

Cerebrale synsvansker hos barn med autisme

*En kvalitativ undersøkelse av atferd som
samsvarer med cerebrale synsvansker hos
barn med autisme*

Irene Traverso



Masteroppgave i Spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet
Institutt for spesialpedagogikk

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2012

Cerebrale synsvansker hos barn med autisme

I hvilken grad oppdages og tilrettelegges det for atferd som samsvarer med kjennetegn på cerebrale synsvansker?

En kvalitativ undersøkelse av atferd som samsvarer med cerebrale synsvansker hos barn med autisme

© Irene Traverso

2012

Cerebrale synsvansker hos barn med autisme

Irene Traverso

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Bakgrunn, tema og formål

Prosjektet handler om synsvansker hos barn med autisme, som er en risikogruppe med tanke på cerebral synshemming (CVI). CVI er i dag, sammen med optisk nevropati, den mest vanlige synsvansken i den vestlige verden. Denne synsvansken skyldes dysfunksjon eller skade i hjernen, som er medfødt eller tidlig ervervet, og innebærer vansker med å oppfatte, bearbeide og forstå visuell informasjon. Det foreligger også vansker med skarpsyn, synsfelt, kontrastsyn og øyemotorikk (Matsuba og Soul, 2010). Noen av skadene kan avdekkes ved hjelp av nevrofysiologiske og nevroradiologiske prøver, men ofte er det slik at man ikke kan finne årsaken til de vanskene man ser barnet har i det daglige. Da er man nødt til å se på atferdsmessige kjennetegn for å avgjøre om man kan mistenke CVI. Samarbeid med barnas nærperso-ner blir derfor tillagt stor vekt når det gjelder å oppdage og diagnostisere disse vanskene (Calvert, Dutton, Ibrahim, MacDonald, MacIntyre-Beon, McCulloch og Spowart, 2010; Freeman, 2010; Dale, Salt og Sargent, 2010; Roman-Lantzy, 2008). Mange forskere sier de har mistanke om at andelen barn med CVI er stor i denne gruppen, men at disse vanskene med syn og synstolkning har en tendens til å bli skjult av autismediagnosen, og derfor sjelden blir oppdaget (Bax og Dutton, 2010; Evenhuis, 2010; Freeman, 2010; Fosse og Tangvold, 2004). Formålet med prosjektet var derfor å undersøke hva de som jobber med disse barna daglig på en spesialskole for barn med autisme faktisk har oppdaget og tilrettelagt for av atferd som samsvarer med disse vanskene, om de oppfattet denne atferden som tegn på synsvansker, eller om de tolket denne atferden som en del av autismediagnosen. Jeg har ikke undersøkt eller observert noen av disse barna, så når jeg sier noe om hva deres atferd kan være tegn på av synsvansker, er det kun antakelser ut i fra informantenes opplysninger. Skal man kunne si noe sikkert om barnas synsfunksjon, må barna få en synsutredning.

Metode og teori

For å finne ut hva de som jobber med barn med autisme opplever og tenker om barnas atferd, valgte jeg å ha en kvalitativ undersøkelse med gruppeintervju som metode. Jeg ønsket å få så fyldige og beskrivende informasjon som mulig om hva de som jobber med barn med autisme oppdager, og tilrettelegger for av atferd som kan samsvare med kjennetegn på CVI. Jeg valgte å intervju ansatte, pedagoger og assistenter, på en spesialskole for barn med autisme. Jeg

antok at denne type erfaring med å undervise og tilrettelegge individuelt for disse barna, og mulighet til å gjøre sammenligninger innad i gruppen, ville være relevant i forhold til å oppdage atferd som kan samsvare med disse kjennetegnene. Mitt utvalg var derfor kriteriebasert. For å få mest mulig innblikk i hva de som jobber med disse barna oppdager av denne type atferd, og tilrettelegger i forhold til, valgte jeg først å gi en innføring i cerebrale synsvansker, og hvilke atferdsmessige kjennetegn de kan gi seg utslag i. Jeg valgte semistrukturert gruppeintervju fordi gruppeintervju har den egenskapen at gruppedeltakerne hjelper hverandre med å tenke og huske erfaringer og hendelser, sjekker sine egne erfaringer mot andres og retter og supplerer hverandres historier. Fordi informantene er i flertall, kan også forskermakten sies å være mindre, noe som kan føre til at informantene blir tryggere og friere i sine uttalelser, og dermed fyldige intervjuer (Brandth, 1998). Jeg ønsket å få innblikk i informantenes opplevelser av sin hverdag og konteksten i deres sosiale virkelighet, fordi jeg antok det ville ha betydning for hvordan de opplever og oppfatter barnas atferd. Jeg har selv lang erfaring med å jobbe med barn med autisme, og min førforståelse var også sentral når jeg valgte metode.

Resultater

Barna hadde mye atferd som kan samsvare med kjennetegn på CVI, men informantene hadde aldri hørt om disse vanskene, og mye av barnas atferd var da naturlig nok tolket som en del av autismen, eller den var tillagt andre tilleggsvansker som epilepsi og cerebral parece. Det var i en viss grad tilrettelagt rundt atferd som kan samsvare med kjennetegn på CVI, men i og med at atferden ikke var tenkt å kunne skyldes synsvansker, var disse vanskene i liten grad diskutert og tilrettelagt for i fellesskap. Det betyr at selv om vanskene var oppdaget og tilrettelagt for i noen settinger, var de ikke nødvendigvis det i andre settinger, og de som jobbet med barna forholdt seg ikke nødvendigvis likt til barnas atferd. Det at informantene fikk en innføring i CVI, førte til at informantene klarte å identifisere en del av atferd som samsvarer med kjennetegn på cerebrale synsvansker hos disse barna, og det førte også til tanker og idéer om mer spesifikk og samkjørt tilrettelegging rundt denne atferden.

Undersøkelsen kan derfor sies å bekrefte det flere forskere har påpekt, at det kan se ut som det er en stor andel barn med cerebral synshemming blant barn med autisme, men at disse vanskene har en tendens til å bli skjult av autismediagnosen, og ikke fokusert på som det de egentlig er.

Forord

Det har vært spennende å få lov til å se på noe av atferden til barn med autisme med nye øyne, og derfor også kunne komme med tanker og idéer om mer spesifikk og individuell tilrettelegging i forhold til deres behov. Jeg har jobbet med denne gruppen barn i mange år, og for min del har det å få lov til å gå inn i teori om cerebrale synsvansker, og hvordan denne synsvansken kanskje kan forklare noe av atferden til barn med autisme, gitt meg en større forståelse for hvorfor mange av barna kanskje har den atferden de har. Det har også gitt meg tanker og idéer for hvordan man kan oppdage disse vanskene, og hvordan man kan tilrettelegge mer spesifikt for disse barna.

Takk til barnas foreldre som har tillatt oss å drøfte deres barns syn. Takk til mine informanter som har diskutert og drøftet med engasjement og interesse, som har kommet med så mye spennende og innsiktsfulle tanker og idéer, og som så levende har fortalt om barnas atferd. Jeg vet dere har en hektisk hverdag, og er veldig takknemlig for at dere tok dere tid til å bidra i mitt prosjekt. Takk også til ledelsen på denne skolen hvor jeg har foretatt intervjuene, takk for at jeg fritt har kunnet farte rundt å spørre og grave.

Tusen takk til min veileder Kolbjørn Varmann som har gitt meg konstruktive råd i en krevende prosess.

Takk også til min familie og venner som har vært tålmodige med meg når jeg har svevet rundt i min cerebrale boble, og tusen takk til min lille kinesiske nakenhund Rufus, som tålmodig har ligget i sengen bak meg og tydelig sagt i fra når han har sett at jeg har trengt en turpause. Alle som lever i en cerebralboble burde hatt en slik liten vokter, slik at man får luftet hjernen jevnlig.

Oslo juni 2010

Irene Traverso

Innholdsfortegnelse

1	Teoretisk bakgrunn og problemstilling	1
1.1	Problemstilling.....	3
1.2	Autisme og autismspekterforstyrrelser	3
1.3	Synshemming og synsutredning	5
1.3.1	Synshemming	5
1.3.2	Synsundersøkelser.....	7
1.3.2.1	Utfordringer i utredning av CVI.....	8
1.3.2.2	Utredning av funksjonelt syn og samarbeid med barnas nærpersoner.....	9
1.4	Synsforstyrrelser hos barn med autisme	11
1.5	Kjennetegn hos barn med CVI	14
1.5.1	Øyemotilitetsforstyrrelser.....	15
1.5.2	Akkomodasjon	16
1.5.3	Konvergens- og divergensvansker	16
1.5.4	Nedsatt synsskarphet.....	17
1.5.5	Nedsatt kontrastsyn	17
1.5.6	Nedsatt adaptasjon.....	17
1.5.7	Vansker med kompleks informasjon.....	18
1.5.8	Intakt fargesyn.....	18
1.5.9	Vansker med gjenkjenning.....	19
1.5.10	Synsfeltinnskrenkning og synsfeltpreferanser	19
1.5.11	Forstyrrelser i bevegelsespersepsjon.....	20
1.5.12	Vansker med visuo- spatiale forhold.....	21
1.5.13	Varierende synsfunksjon	22
1.5.14	Lysstirring og annen uhensiktsmessig stirring.....	22
1.5.15	Preferanse for kjente ting	23
1.5.16	Beskrivelse fra nærpersoner	23
1.6	Kartlegging og mulige tiltak for barn med autisme og synsforstyrrelser	24
1.6.1	Kartlegging av CVI	24
1.6.2	Tilrettelegging for barn med autisme og cerebrale synsvansker.....	31
2	Forskningsopplegg og metode	34
2.1	Kvalitativ metode	34

2.1.1	Hermeneutikk og fenomenologi.....	35
2.2	Kvalitativt gruppeintervju.....	36
2.2.1	Intervjuguide	39
2.2.2	Utvalg av informanter	39
2.2.3	Prosedyre for datainnsamling.....	40
2.2.4	Erfaringer med gruppeintervju	41
2.3	Analyseprosessen.....	43
2.4	Reliabilitet og validitet i undersøkelsen	44
2.5	Etiske hensyn som må ivaretas i prosjektet	49
3	Konklusjoner	52
3.1	Presentasjon av resultater	52
3.1.1	Atferd som samsvarer med kjennetegn på cerebrale synsvansker	53
3.1.2	Om noen av barna har vært til synsutredning	64
3.1.3	Om det har blitt gjort noen tilpasninger eller tilrettelagt noe i forhold til atferd som kan samsvare med kjennetegn på cerebral synshemming	64
3.1.4	Har informantene tidligere vært inne på tanken om at noen av barna kan ha synsvansker?.....	66
3.1.5	Har det vært behov for å drøfte synsvansker med noen?	67
3.2	Analyse og drøfting	68
3.2.1	Mistanke om synsvansker	68
3.2.2	Atferden tolkes som en del av autismen.....	69
3.2.3	Atferden tillegges andre faktorer og diagnoser	70
3.2.4	Lite kunnskap om cerebrale synsvansker.....	71
3.2.5	Tilrettelegging for barn med atferd som samsvarer med kjennetegn på cerebrale synsvansker	72
3.3	Diskusjon.....	74
3.4	Oppsummering av resultater.....	78
	Litteraturliste	82
	Vedlegg 1: Informasjon til foresatte/verge til barn i forbindelse med intervju til masteroppgave.....	87
	Vedlegg 2: Informasjon til informanter til masteroppgave	89
	Vedlegg 3: Intervjuguide.....	91
	Vedlegg 4: Tilråding av behandling av personopplysninger fra NSD	95

1 Teoretisk bakgrunn og problemstilling

Mange barn med autisme har sansemessige vansker, vansker med hørselsinntrykk, lukt- og smaksinntrykk, berøring og oppfattelse av synsopplevelser. Disse vanskene er beskrevet av flere forfattere, bl.a. av Lorna Wing allerede i 1973. De fleste barn med autisme har en eller annen form for psykisk utviklingshemning, og kan sies å tilhøre gruppen barn med sammensatte vansker. Med sammensatte vansker menes her vansker på flere funksjonsområder, for eksempel vansker som påvirker syn, motorikk, kommunikasjon og kognitiv utvikling. Evenhuis (2010) sier at det i flere tiår har vært kjent at barn med psykisk utviklingshemning har en høyere risiko for synsvansker enn andre barn, og at de spesielt har en høyere risiko for cerebrale synsvansker (CVI). Hun mener derfor at det må være mange uidentifiserte visuelle vansker i denne gruppen barn. Freeman (2010) påpeker at CVI nettopp er en synsvanske som opptrer hos barn med mer sammensatt problematikk som Cerebral Parece (CP), ulike syndromer og utviklingshemning, og noen har hørselskader, og at dette gjelder nesten alle, om ikke alle, barn i CVI-kategorien. Også Fosse og Tangvold (2004) sier at andelen barn med mistanke om cerebral synshemning er stor i gruppen barn med sammensatte vansker, og at det er en stor overvekt av brytningsfeil, strabisme, øyemotilitetsforstyrrelser og akkomodasjonsbesvær. I tillegg er barn med autisme en risikogruppe med tanke på å pådra seg synshemning fordi det er en relativ høy andel av stereotypier og selvskading i gruppen.

Jeg vil fokusere spesielt på cerebral synshemning som bl.a. i følge Bax og Dutton (2010) sammen med optisk nevropati, er den mest vanlige årsaken til synsvansker i den vestlige verden. De mener syn helt klart spiller en rolle i sosial interaksjon i mange nevrologiske forstyrrelser, slik som autisme, men at det gjenstår å klarlegge dets rolle fullstendig. De stiller spørsmålet om ikke disse vanskene med syn og synstolkning innenfor autismspekteret har en tendens til å bli skjult av autismediagnosen, og ikke fokusert på som det de egentlig er. De sier at hos barn med slike synsvanker, som for eksempel har autisme, blir den visuelle faktoren sjelden oppdaget, og kanskje til og med blir vurdert som irrelevante for barnets tilstand, selv om den kan være sentral.

Også Fosse og Tangvold (2004) mener grunnen til at mange av de sansemessige vanskene barn med autisme har blir skjult av autismediagnosen, er at det også er vansker man finner

hos barn med CVI. For å se hvordan dette kan være tilfelle, vil jeg se på atferd hos barn med autisme, og så gå inn på karakteristiske kjennetegn ved CVI, og dermed sannsynligvis få noe innsyn i hvordan denne atferden samsvarer.

Hvis det er slik at atferd som kan indikere synsvansker, blir tolket som en del av autismediagnosen, er det som Nyheim og Tangvold (2008) sier, en stor fare for at disse barna ikke får en diagnose for sine ulike problemer, og at de derfor blir fratatt muligheter for optimal tilrettelegging og tjenester, for eksempel i skolen.

Den statlige synssektoren er også klar over denne problemstillingen. Synshemning kombinert med andre vansker, som autismerelaterte vansker, er derfor et satsningsområde. De ser fordelene av at fagfolk som arbeider med sjeldne synsvansker får et visst "volum" når det gjelder lavfrekvente grupper, fordi det faglig sett er viktig å ha sett flere med samme eller liknende diagnose. De sier antall personer med synshemning øker i takt med nyervervet kunnskap og kompetanse. Målgruppen for synssektoren bør, i følge dem, utvides til mennesker med andre typer synshemning enn de som inngår i WHO's klassiske definisjon av synshemning. De mener personer med cerebral synshemning er naturlig å nevne i denne forbindelsen. De sier synshemning har en alvorlig innvirkning på utvikling og læring, og at det må settes inn en lang rekke kompenserende tiltak når denne sansen er svekket eller ikke tilstede, for at synshemmede skal sikres tilnærmet like læringsmuligheter. Derfor har de som målsetting å få en bedring i registreringsrutinene, og sørge for at informasjon om tilbudene når ut på forskjellige vis. De mener dette innebærer å organisere sektor syn slik at tilbudene har tilknytning til miljø med evne til kompetanseutvikling og samarbeid med andre kompetansemiljø på tilgrensede fagområder innen universitet og høyskoler, spesialisthelsetjenesten, Aetat og selvsagt andre kompetansesentre/miljø innen statped (Samarbeidsforum syn, 2004).

Jeg ønsker derfor å undersøke i hvilken grad disse vanskene med syn og synstolkning blir oppfattet som en del av autismediagnosen, eller om de blir fokusert på som mulige synsvansker. For å gjøre dette vil jeg intervju de som jobber med barn med autisme på en spesialskole for barn med autisme. Dette er en spesialskole med et miljø som nettopp har evne til kompetanseutvikling og samarbeid med synssektoren. De har lang erfaring med å utrede og tilrettelegge i forhold til disse barnas behov. De har også mulighet til å sammenligne atferden til disse barna innad i gruppen, og dermed også mulighet til å kunne identifisere den type atferd som skiller seg ut, og kan indikere synsvansker.

For å undersøke hva de som jobber med disse barna har oppdaget av atferd som kan tyde på synsvansker, vil jeg gi informantene en innføring i disse synsvanskene, og hvilken type atferd jeg ønsker å vite noe om. Jeg vil også undersøke i hvilken grad de har tilrettelagt for atferd som kan indikere synsvansker, fordi dette kan si noe om hva de har oppdaget. Ved å sette informantene inn i problemstillingen og hvilken type atferd som kan indikere synsvansker, vil jeg forhåpentligvis få utfyllende svar, hvor informantene kan identifisere mest mulig av den type atferd jeg vil vite noe om. Jeg vil også undersøke i hvilken grad de har oppfattet denne type atferd og tiltak rundt atferden som synsvansker, og om de i så fall har hatt behov for, og søkt om veiledning i forhold til disse vanskene. I tillegg ønsker jeg å vite om noen av barna har blitt utredet for synsvansker. Min problemstilling blir derfor:

1.1 Problemstilling

I hvilken grad oppdages og tilrettelegges det for atferd som samsvarer med kjennetegn på cerebrale synsvansker (CVI) hos barn med autisme?

1.2 Autisme og autismespekterforstyrrelser

Autisme er en biologisk betinget livslang tilstand som kjennetegnes ved unormal eller avvikende sosiale reaksjoner og sosial utvikling, kommunikasjonsutvikling og interesser og aktiviteter. Autisme forekommer på tvers av alle evnenivåer, og selv om de fleste har en eller annen form for psykisk utviklingshemming, finnes også tilstanden hos personer med normal IQ. Autisme diagnostiseres derfor uavhengig av etiologi (årsaksforståelse), intellektuelle evner, ledsagende og assosierte tilstander og undergrupper. Det finnes flere undergrupper av autisme som er blitt skilt ut som egne tilstander. Noen av disse er Rett syndrom, disintegrativ forstyrrelse (Hellers syndrom) og Asperger syndrom. Disse skiller seg fra det en kunne kalle ren autisme i utviklingsforløp. Hovedfokuset for klinisk praksis er avvikenens art, ikke årsak. Avvikene er de samme i mange av undergruppene, og betegnelsen autismespekter blir derfor brukt. Disse avvikene er ikke kun forsinkelser i utviklingen sammenlignet med normalbefolkningen, men forstyrrelser, og man snakker derfor om utviklingsforstyrrelser i autismespekteret (Nyheim og Tangvold, 2004).

Språkproblemer er en av de dimensjonene som definerer autisme, og opptil 20 % av mennesker med autisme kan karakteriseres som språkløse (Martinsen og Tellevik, 2008). Selv

om høytfungerende mennesker med autisme i voksen alder utvikler et rimelig godt tale- og skriftspråk, har de problemer med å bruke det kommunikativt i samhandling med andre. De viser en manglende evne til å reflektere over sin egen tenkning så vel som mangel i å oppfatte andres tenkning, noe som kan innebære at de ikke lærer prinsipper, er ubevisste sine strategier for problemløsning og har generaliseringsvansker, dvs. problemer med å overføre det de har lært i en kontekst til en annen. Fordi de har vansker med å trekke ut sosial eller kognitiv mening, kan de ha lav toleranse for forandringer i atferd eller rutiner, kan bli stresset av alle trekk ved sine omgivelser og har behov for høy grad av struktur og forutsigbarhet i opplæringen og hverdagen for øvrig (Nyheim og Tangvold, 2004). Å betrakte denne manglende evnen til å mentalisere som et spesifikt avvik ved autisme, har blitt kalt ”theory of mind”-tenkning eller ”tankeblindhet”. Denne teorien har fått stor tilslutning innen autismeforskning de senere årene, selv om det neppe er dekning for å betrakte tilslutningen som total (Kaland, 1996).

Nyheim og Tangvold (2008) sier at et område under diagnosekriteriene for autisme er ”Stor følsomhet overfor særlige sansemessige opplevelser og stimuli, for eksempel lyd, berøring, syn og lukt”. De viser til Gunilla Gerland (1999 ref. i Nyheim og Tangvold, 2008) som selv har diagnosen Asperger syndrom, og beskriver i sin bok *En riktig människa* hvordan sansemessige persepsjonsvansker, blant annet på syn, kan forstyrre og lage vansker i hverdagen. Hun mener derfor det burde vært mer oppmerksomhet på dette problemet.

Bogdashina (2008) setter også søkelys på disse vanskene, og sier at selv om ideen om sensorisk perseptuelle avvik som er et kjernetrekk ved tilstanden ble framsatt i 1960-70-årene (Rimland, 1964 i Bogdashina, 2008), og teorien om sensorisk dysfunksjon ble formulert (Delacato, 1974 i Bogdashina, 2008), har dette inntil nylig blitt ignorert av forskere. Hun sier det er til å undres over at til tross for at uvanlige sensoriske erfaringer har blitt observert hos autistiske mennesker (hun velger å bruke denne betegnelsen, i stedet for mennesker med autisme) i mange år, og blir bekreftet av autistiske mennesker selv, så blir de listet opp som vanlig forekommende trekk i autisme, og ikke som nødvendige trekk i de viktigste diagnoseklassifikasjonssystemene. Hun sier at til tross for at mange studier i det siste har satt søkelyset på perseptuelle avvik i autisme, har disse avvikene og deres rolle i forhold til autistisk atferd ennå ikke blitt systematisk undersøkt. Hun mener derfor at det er nødvendig med mer forskning for blant annet å finne ut om perseptuelle særegenheter er kjernetrekk i de grunnleggende avvikene i den autistiske tilstanden, hvilke sanser som er påvirket og i hvilken

grad. Hun sier at hvis vi kan forstå årsaken til spesielle former for atferd, kan vi lettere akseptere denne atferden.

1.3 Synshemning og synsutredning

1.3.1 Synshemning

Det er historisk sett to delfunksjoner som har vært sentrale ved definisjonen av synshemning; visus (skarpsyn, som er et mål på hvor små detaljer en kan skille ut) og synsfelt. Visus på 1.0 eller 3/3 tilsvarer normalt syn, dvs at man på tre meters avstand ser det som er meningen man skal se på synstavlen. Har man for eksempel en visus på 0,57 eller 3/19, ser man på 3 meter det andre ser på 19. En visus på 6/18 eller 0,3 (ser dårligere på 6m avstand det som er normalt på 18m) til 0,05 eller 3/60 går under betegnelse svaksynt. Innenfor denne gruppen deles det i svaksynt og sterkt svaksynt. Ser man dårligere enn 0,05 eller 3/60 defineres man som blind, men noen i denne gruppen kan ha noen synsrester i behold. Også synsfelt (sidesyn) mindre enn 10° eller total hemianopsi (halvsidig synsfeltutfall på begge øyne) defineres som synshemning (Fosse og Tangvold, 2004).

Det kan være mange forskjellige årsaker til synshemning. Noen kan skyldes sykdom i øyeeplet, andre i synsnerve/synsbaner/visuell cortex, mens noen knyttes til feil i tilhørende assosiasjonssentre. Jan & Groenveld (1993 ref. i Roman-Lantzy, 2008) tok konsekvensen av dette og delte de synshemmede i to hovedgrupper; de med fremre og de med bakre skader. Fremre skader ble lokalisert til skader som lå framfor chiasma (synsnervens krysningspunkt), og de bakre ble knyttet til corticale/cerebrale årsaksforhold. Pedagogiske tiltak overfor barna vil være avhengig av den synsskaden de har. Strategien for førstenevnte gruppe vil måtte baseres på sansesvikten, mens den for den andre gruppen må bygge på perseptuelle/kognitive problemer. En viktig grunn for å utrede dette, er at for barn med cerebrale synsvansker kan en individuelt tilpasset systematisk intervensjon bedre deres funksjonelle syn (Hyvärinen, 2010; Roman-Lantzy, 2008; Wilhelmsen, 2003; Fosse og Tangvold, 2004).

Selv om kunnskap om hvordan spesifikke corticale områder i hjernen har betydning for synets funksjon går helt tilbake til studiene av soldaters hjerneskrader under første verdenskrig (Bax og Dutton, 2010), sier Hyvärinen (2010) at andre visuelle delsynsfunksjoner som kontrastsyn, adaptasjonsevne, fargesyn, akkomodasjon, øyemotorikk og hjernens bearbeiding har blitt lite

påaktet i synsundersøkelser, særlig av barn med sammensatte vansker. Dette selv om WHO's definisjoner tilsier at også disse er av avgjørende betydning. Hun viser til WHO's internasjonale klassifikasjon av funksjonstilstand, funksjonshindringer og helse for barn og ungdom (ICF-CY, 2007), og sier den burde påvirke utredning og klassifikasjon av forskjellige former for visuelle prosesseringsvansker hos barn og ungdom. Den legger vekt på utredning av visuell funksjon, i stedet for å utrede noen få visuelle funksjoner som synsskarphet og synsfelt, som vanligvis er brukt for å kartlegge synsvansker, men som er utilstrekkelig for den type utredning som kreves for å tilrettelegge for rehabilitering og undervisning.

CVI defineres som synsproblematikk som skyldes dysfunksjon eller skade i hjernen, som er medfødt eller tidlig ervervet. Hjerneskaden kan være knyttet til medisinske komplikasjoner eller et syndrom (Matsuba og Soul, 2010; Roman-Lantzy, 2008). Borch, Fasting, Gonnæs, Grini og Rime (2009) sier at autisme, og syndromer innenfor autismespekteret, er en av flere typiske diagnoser/tilstander hvor det kan foreligge hjernebetingede synsvansker. Andre diagnoser/tilstander er prematuritet, barn med fødselsskader med og uten CP diagnose som asfyxi-skader, infeksjoner og andre fødselskomplikasjoner, utviklingsforstyrrelser i fosterlivet som ryggmarksbrokk (MMC), hydrocephalus (vannhode), Optic Nerve Hypoplasia (ONH), septooptiskdysplasi (SOD), som følge av traumatiske hodeskader, hjerneblødning, hjernetumor, hjerteoperasjon og levertransplantasjon, ADHD/ADD/DAMP, nevrodegenerative sykdommer som ved NCL/Spielmeier-Vogt og andre, medfødt og tidlig ervervet hørselshemning, og ulike syndromer. Matsuba og Soul (2010) nevner også epilepsi.

Betegnelsen "cortical visual impairment" har blitt brukt om tap av synsskarphet hovedsakelig grunnet skade på occipital lappen. Mens termen "cerebral visual impairment" har omfattet et bredere sett av forstyrrelser, inkludert øyemotoriske forstyrrelser, visuelle, kognitive og perseptuelle skader som skyldes patologi som påvirker de visuelle og associative delene av hjernen og forbindelsene mellom dem. Disse termene blir imidlertid begge forkortet til CVI i litteraturen, noe som kan være forvirrende (Dutton og Bax, 2010). Mens man før brukte betegnelsen "cortical visual impairment", bruker man nå betegnelsen "cerebral visual impairment" fordi cerebrale cortex, som "cortica" viser til, sjelden er det eneste som er skadet. Termen "Cerebral visual impairment" brukes oftere nå for å dekke hele feltet av skader i den visuelle funksjonen i tilknytning til en hjerneskade (Dutton, 2006). Betegnelsen hjernesynsskade brukes også synonymt med denne. Roman-Lantzy (2008) sier imidlertid at

betegnelsen cortical visual impairment er mest vanlig å bruke i Nord Amerika, mens cerebral eller neurological visual impairment er mer vanlig i Europa.

1.3.2 Synsundersøkelser

Synsundersøkelser har, som sagt, tradisjonelt tatt utgangspunkt i "fremre" skader, nærmere presisert med en beskrivelse av øyets brytende medier (både hva refraksjon og gjennomskinnelighet angår) og øyebunn. Dette suppleres nå i stadig større grad med nevrofysiologiske / nevroradiologiske prøver der en ønsker å diagnostisere eksempelvis cerebralt betingede synshemninger (cerebral visual impairment). Barn som er født for tidlig står i fare for å utvikle periventrikulære blødninger som gir PVL (periventrikulær leukomalaci). De barna som får problemer grunnet PVL, kan i enkelte tilfeller få cerebral parese (CP), mens andre kan få merkelige former for synshandicap som først er blitt påaktet de siste årene. PVL er den vanligste årsaken til CVI. Diagnosen PVL kan avdekkes ved MRI (magnetresonanstomografi), alternativt CT (computertomografi). CVI kan også avdekkes på grunnlag av elektrofysiologiske undersøkelser, da særlig med VEP (Visual Evoked Potentials /visuelt fremkalte responser) eller VEP mapping (Cioni, Guzzetta, Mercuri og Ricci, 2010; Drummond, Dutton, MacDonald, Mitchell, og Saidkasimova, 2010; Fosse og Tangvold, 2004).

Det kan også være sann at man ikke finner noen årsak til de vanskelighetene man ser i det daglige. Det kan være personer som etter øyelegens undersøkelser beskrives som å ha normale forhold i øyet, det vil si ingen fremre skader, og det er ikke uvanlig at man finner personer med autisme i denne sammenhengen. Man kan imidlertid mistenke at det foreligger perseptuelle synsvansker når den praktiske synsfunksjonen er dårligere enn visus (skarpsyn) og andre fremre synsfunksjoner skulle tilsi, det er en historie med tidlige medisinske komplikasjoner i forbindelse med svangerskap og fødsel tidlig i utviklingen, og barnas atferdsmessige responser på visuelle stimuli sammenfaller med kjennetegn på CVI (Nyheim og Tangvold, 2004; Borch, 2009; Roman-Lantzy, 2008). Det kan derfor være atferdsmessige kjennetegn som avgjør om man kan mistenke cerebrale synsvansker, og samarbeid med barnas nærpå personer blir derfor tillagt stor vekt når barnas vanskebilde er komplisert eller diffust (Calvert, Dutton, Ibrahim, MacDonald, Macintyre-Beon, McCulloch og Spowart, 2010; Freeman, 2010; Dale, Salt og Sargent, 2010; Roman-Lantzy, 2008).

1.3.2.1 Utfordringer i utredning av CVI

Evenhuis (2010) sier alle barn med psykisk utvikling har en økt risiko for CVI, men at CVI-vansker sannsynligvis ikke oppdages fordi det er vanskelig å skille funksjonelle vansker som skyldes utviklingshemningen fra de som skyldes CVI. Hun mener derfor at alle barn med psykisk utviklingshemning, alle andre risikogrupper mht. CVI og alle barn på spesialskoler idealistisk sett burde få en synsscreening for CVI, i tillegg til en vanlig synsscreening i fem-seksårsalderen.

Hos barn som både har okulære og cerebrale vansker, kan det være vanskelig å skille visuelle vansker som skyldes okulære årsaker fra de som skyldes CVI. Det kan føre til at CVI ikke blir diagnostisert, og at habiliteringen derfor ikke blir spesifikk (Evenhuis, 2010). Også Roman-Lantzy (2008) sier man kan unngå å oppdage cerebral synshemning når det er andre øyetilstander inne i bildet. CVI kan derfor være den underliggende årsaken til synshemningen når barnet har en okulær lidelse som ikke forklarer graden av synssvekkelse. For eksempel kan høy grad av myopi (nærsynthet) eller hypermetropi (langsynthet), synsnerveskader, katarakt (grå stær) og retinopatia prematurica (ROP) maskere effekten av den karakteristiske vansken med visuell kompleksitet. Mer alvorligere former for ROP, glaukom (grønn stær) og netthinnesykdom kan maskere effekten av den karakteristiske vansken med synsfeltpreferanser, og forskjellige synsforstyrrelser som gir dårlig synsskarphet kan maskere effekten av den karakteristiske lysstirringen. Borch et al. (2009) sier at barnet vil ha betydelige sansemessige problemer når det foreligger både øyemedisinske problemer og vansker med visuell persepsjon og kognisjon. Barnet vil for eksempel kunne fungere som blindt i enkelte situasjoner, mens det i andre synes å kunne se små detaljer. Nettopp fordi man kan unngå å oppdage cerebral synshemning når det er andre øyetilstander inne i bildet, er det ekstra viktig med utredning i disse tilfellene.

Andrew, Groben og Henriksen (2008) legger vekt på samarbeid med barnas nærpersoner når det er vanskelig, og noen ganger umulig å finne ut om en spesiell visuell atferd hos et barn som fungerer på et veldig tidlig utviklingsnivå, er knyttet til cerebral synshemning eller om barnet i det hele fungerer på et svært lavt kognitivt nivå, slik at det kanskje ikke har visuell interesse for, eller visuell oppmerksomhet på verden rundt. De sier imidlertid at det ikke nødvendigvis er slik at det ikke er en synshemning til stede, selv om øyelegen ikke finner noen okulære problemer hos barn med sammensatt funksjonshemning som virker som det har visuelle problemer. De mener derfor at man i den innledende delen av en utredning alltid må

innhente informasjon fra foreldre eller omsorgsgivere og de profesjonelle som er involvert med barnet, som for eksempel barnets spesialpedagog, om barnets bruk av synet og generelle utvikling. Dale, Salt og Sargent, (2010) henviser til Bax (2005 ref. i Dale et al. 2010), og mener at man i de diagnostiske klassifikasjoner og definisjoner på utviklingsforstyrrelser har fokusert på de "rene" vanskene knyttet til disse diagnosene, og derfor ikke vært oppmerksom på andre sammenfallende vansker. De mener det er veldig viktig å være oppmerksom på hele barnet, og at den innledende fasen i en utredning innebærer å samle informasjon fra barnets nærpersoner, som barnets spesialpedagog.

1.3.2.2 Utredning av funksjonelt syn og samarbeid med barnas nærpersoner

Roman-Lantzy (2008) sier at identifikasjon av CVI avhenger av karakteristiske kjennetegn på visuell atferd. Intervju med foreldre og andre som har omsorg for barnet, kan derfor være den enkleste måten å få oversikt over hvilke kjennetegn på CVI barnet har. Også Calvert et al. (2010) legger vekt på at foreldres og andre nærpersoners observasjoner kan føre til videre utredning og diagnose. De sier utviklingen av testing for å fange disse bredspektrede vanskene er helt i starten, men en detaljert beskrivelse av barnets vansker, som sammenholdes med observasjon av barnets synsatferd i passende kontekst, kan avdekke art og omfang av disse vanskene. I følge Borch ved Huseby kompetansesenter er det, til tross for hyppig bruk av diagnosen CVI, fortsatt ikke er enighet internasjonalt om hvordan den skal settes, og man kan ikke forvente at en vanlig undersøkelse hos optiker eller øyelege kan avdekke tilstanden. Den kan også gi symptomer på eller bli kamuflert av andre diagnoser, blant annet autisme. Ifølge henne har ulike fagmiljøer forskjellig fokus, så det kan være en fordel å ha kontakt med flere når barnets vanskebilde er komplisert eller diffust (Myklebust, 2010).

Andrew et al. (2008) legger vekt på et tett samarbeid med relevante faginstanser, grundige samtaler, vurdering og observasjoner av alle som er involvert med barnet, noe som synes å være den beste måten å finne ut så mye som mulig om hvert enkelt barns visuelle funksjon. De sier vurdering av nedsatt synsfunksjon hos barn med sammensatte funksjonshemninger har fått økt oppmerksomhet de siste årene, men legger vekt på at selv om det har skjedd en stadig utvikling av formelle og uformelle metoder for å evaluere synsfunksjonen hos denne gruppen barn, er fremdeles klinisk testing ikke så vellykket. Årsaken til det er at noen av disse barna har problemer med å kommunisere, noen er redde i ukjente omgivelser, og noen er ikke

i stand til å samarbeide av forskjellige andre årsaker. En vurdering av funksjonelt syn som finner sted i velkjente omgivelser for barnet, som barnehagen, skolen eller hjemmet, der barnet føler seg trygt og ivaretatt, gir derfor observatøren bedre mulighet til å få informasjon om barnets synsfunksjon, så vel som funksjonelt syn.

Funksjonelt syn viser til den enkeltes funksjon, og beskriver hvordan personen fungerer og innebærer mål på personens kompetanse og evner slik de brukes i utførelsen av vanlige, dagligdagse oppgaver. En evaluering av funksjonelt syn involverer kategorier som er mindre presise enn måling av synsfunksjon, og blir ofte påvirket av flere variabler samtidig. En god utredning av funksjonelt syn for barn med nedsatt syn og sammensatt funksjonshemming bør alltid begynne med en grunnleggende øyeundersøkelse av en øyelege for å sikre at brytningsfeil (nærsynthet og overlangsynthet) blir korrigert med tradisjonelle hjelpemidler. En klinisk undersøkelse av en øyelege er også nødvendig for å få vite så mye som mulig om årsaken til synshemmingen. Det å vite årsaken til en persons synshemming kan hjelpe oss til å identifisere hvilken av synsfunksjonene som antakeligvis vil være berørt, men det å vite årsaken til svekkelsen av synet er likevel ikke nok til å forutsi et individs synsfunksjon. Øyeundersøkelsen bør derfor etterfølges av en pedagogisk vurdering av funksjonelt syn utført av en synspedagog. Målet med vurderingen av funksjonelt syn er å få mer informasjon om hvordan barnet bruker synsfunksjonen sin. Dette betyr å prøve å beskrive barnets visuelle kompetanse i dagligdagse oppgaver, men også å utforme egnede opplegg for læring og velge passende materiell. Dette inkluderer tester som blir brukt i kliniske omgivelser, så vel som observasjoner av foreldre, klasseromslærere og spesiallærere i vante omgivelser. Tett samarbeid mellom relevante faginstanser, grundige samtaler, vurdering og observasjoner av alle som er involvert med barnet, synes å være den beste måten å finne ut så mye som mulig om hvert enkelt barns visuelle funksjon (Andrew et al., 2008).

Hvor det er mistanke om at barnet har CVI, er det derfor viktig at barnet får en synsutredning, hvor det både blir utredet i forhold til okulære vansker, men også i forhold til de komplekse visuelle vanskene Bax og Dutton (2010) påpeker kan ligge bak mye av atferden til barn med autisme, vansker som kanskje ikke blir oppdaget og forstått. Dvs. utredningen bør alltid bygge på øyemedisinske, optometriske, pedagogisk-psykologiske opplysninger og førstehåndskunnskap fra foreldre og andre nærpersoener. Ut i fra det skal barnet så få en pedagogisk synsfunksjonsutredning som tar sikte på å få en forståelse for hva barnet ser, og om det er samsvar mellom det synsmessige potensialet man finner og den praktiske,

funksjonelle måten barnet bruker synet sitt på. Dette skal så danne grunnlag for pedagogiske konsekvenser for arbeid og tilrettelegging i barnehage, skole og dagligliv (Fosse og Tangvold, 2004).

1.4 Synsforstyrrelser hos barn med autisme

De fleste barn med autisme har en eller annen form for psykisk utviklingshemning, og blant psykisk utviklingshemmede (PU) er det en overvekt med definert synshemning, minst 10 – 20 %. Det er en stor overvekt av brytningsfeil, som er feil i øyets brytende medier, og kan innebære langsynthet, nærsynthet, skjevhet i hornhinne eller øyelinse. Mens det i normalbefolkningen antas at ca. 8-15 % har behov for briller, er tallet 50 % i PU-gruppen. Det er også i denne gruppen en overvekt av strabisme, dvs.skjeling, som innebærer at de ytre øyemuskler ikke fungerer som de skal, og de to øynene blir da ikke rettet mot samme punkt. Det er også en stor overvekt av øyemotilitetsforstyrrelser i denne gruppen. Øyemotorikk er svært viktig for funksjonelt syn. Det kan ha betydning for konvergens, som er å fiksere på ett sted med begge øyne samtidig, det kan være vansker med å bevege øynene viljestyrt, vansker med følgebevegelser og sakkader, og det kan være akkomodasjonsbesvær, dvs. med nervetråder som regulerer linsen som bryter lyset sterkere. Det er ofte feil ved akkomodasjon ved hjerneskade, og det blir da vanskelig å fokusere og innstille linsen bl.a. for nærarbeid (Fosse og Tangvold, 2004; Andrew et al., 2008).

Fosse og Tangvold (2004) så at andelen barn med mistanke om cerebral synshemming var stor, og mener det er de bakre skadene som er mest fremtredende hos de med autisme eller autis melignende vansker. De fant også en relativt høy andel med stereotypier og selvskading i gruppen, slik at denne gruppen også er en risikogruppe med tanke på å pådra seg synshemming. De påpeker at mange av disse elevene har øye-hånd eller øye-fot koordinasjonsvansker, og ser det i forhold til at det er en høy andelen barn med strabisme, noe som i henhold til Fosse og Tangvold (2004) også er dokumentert i andre studier. Selv om mange av de barna med autisme som de undersøkte hadde synshemming, var det svært få som hadde vært hos øyelege.

Mennesker med autisme og mennesker med synshemming kan ha en del felles trekk og en del felles problemer. Fellestrekkene og problemene kan ha lik uttrykksform, men ulike årsaker. De viktigste områdene er: Avvikende sosial funksjon, kommunikasjonsvansker, begrensede

interesseområder og annerledes bruk av sanser. Hva som skyldes synshemming og hva som skyldes autismeproblematikk vet en enda ikke nok om (Fosse og Tangvold, 2004).

Synshemming i seg selv ansees imidlertid som en risikofaktor i forhold til å utvikle autisme eller deler av autismesyndromet. Bortimot 40-50 % av de barna som har medfødt eller tidlig ervervet synstap tilfredsstiller noen eller alle diagnostiske krav til autisme, og hvis barn med dobbeltdiagnose blir inkludert i autismegruppen, regner en med at de representerer ca. 50 % av barn med autisme. Dette tallet ser i tillegg ut til å være for lavt ut i fra registreringer gjort ved Tambartun. I ulike studier er det rapportert at opptil en tredjedel av blinde barn viser atferd og symptomer som kan betegnes som autisme. Dette gjelder heterogene grupper der blindheten har ulike årsaker. Spesielt ofte forekommer autisme hos blinde premature barn (Fosse og Tangvold, 2004). Brandsborg (2004) problematiserer imidlertid det å sette diagnosen autisme på mennesker som er født blinde. Han sier at mye taler for at blinde med autismerelaterte vansker er en annen gruppe mennesker med en annen årsak til atferd, som likner på atferden til seende med autisme. Han mener derfor vi bør vise varsomhet med å bruke merkelappen autisme på en stor gruppe blinde barn, eller uten videre omtale og tenke på disse 30 – 40 % av blindfødte barn som ”autister” (Brandsborg, 2004).

Cass (1996 ref. i Bogdashina, 2008) reiser spørsmålet om autistiske barn på en måte er ”blinde”, dvs. om deres persepsjon er avvikende, fordi de har trekk som er normale for blinde barn. De har for eksempel fravær av blikkontakt og peking med øynene og hendene, repeterende atferd, språklige avvik, orienteringsatferd som lukting og berøring av objekter og mennesker. Bogdashina (2008) sier at det rapporteres at mange mennesker med autisme berører og lukter på ting, og noen banker konstant på alt for å finne ut hvor grensene er i omgivelsene, slik en blind person dunker med en stokk. Grandin (1996a,b), som selv har autisme, beskriver episoder med vanskelig atferd som var direkte forårsaket av sensoriske vansker, og fremsetter en hypotese om at det er et kontinuum av sensoriske persepsjonsvansker hos de fleste autistiske personer. Også Jordan (1996) nevner atferd hos mennesker med autisme som ligner på atferden til mennesker med synsvansker, nemlig behovet for å berøre alt i et rom før de roer seg ned, behovet for å snurre seg selv, snurre objekter og periferisk fokusering på ting, for eksempel bevege ting raskt ved øyets hjørne. Hun sier at selvstimulering, som å rugge eller dunke hodet rytmisk, kan sees som en reaksjon på manglende synsstimulering pga. synsvanske. Hun mener at selv om slik atferd kan bli en ritualisert atferd hos mennesker med autisme, kan den ha en funksjonell opprinnelse.

Jordan (1996) sier videre at det ser ut til at mennesker med autisme også ser ut til å ha vansker med å skille mellom forgrunns- og bakgrunnsinformasjon, en vanske det i følge Bogdashina (2008) er mange bevis for at mange mennesker med autisme har, og hun viser til flere forskere som har forskjellige teorier om dette (bl.a Delacato, 1974; Freigenberg, 1986 og Happe, 1996 ref. i Bogdashina, 2008). Hun sier at de vanligste synforstyrrelsene som er rapportert fra personer med autisme, er lyssensitivitet, dårlig/forstyrret dybde og rompersepsjon, å se verden i 2D, dobbeltsyn, forstyrrelse av form, størrelse og bevegelse. Hun sier lyssensitiviteten i autisme sammenfaller med symptomene på Scotopisk Sensitivitets-syndrom/Irlen –syndrom (SS/IS) som er identifisert av Helen Irlen (1991 ref. i Bogdashina, 2008). Helen Irlen har utarbeidet en metode som kalles Irlen-metoden, med fargete overlegg og fargete glass for å redusere disse forstyrrelsene.

Fosse og Tangvold (2004) nevner også en annen type synsatferd noen av disse barna har, en type ”gløtteatferd”, hvor de sjelden lar blikket hvile på ting over tid, men sveiper over noe, og deretter ser vekk og handler taktilt. De sier denne atferden kan skyldes at de har problemer med å ta inn kompleks visuell informasjon, og at denne type atferd kan være en funksjonell kompensasjon for et av de synsmessige problemene de har. I følge dem, har en del antatt normaltseende barn med autisme en synsatferd som minner om CVI/PVL, og de nevner noen typiske kjennetegn som dårlig øye/hånd-koordinasjon, synsfeltinnskrenkninger nedad, gode på å angi farge, og at de har større problemer enn de som ikke har autisme med henblikk på å være visuelt oppmerksomme på ansiktsuttrykk og med å karakterisere emosjonelle ansiktsuttrykk (Tantam, 1989 ref. i Fosse og Tangvold, 2004). De har også inntrykk av at prosopagnosi (evnen til å gjenkjenne ansikter) og formagnosi (gjenkjenne former) ikke er uvanlige vansker hos barn med autisme, slik som man finner hos CVI- og PVL-barn.

Bogdashina (2008) sier at barn med autisme ofte ser ut til å se forbi ting, og se ut til å være fullstendig ”fraværende” fra situasjonen. Hun mener det kan være deres forsøk på unngå å oppleve en visuell eller auditiv stimulus direkte. Hun viser til at disse vanskene også er rapportert av personer med autisme, og at mange utarbeider sitt eget gjenkjennelsessystem med å for eksempel kjenne igjen mennesker på hårfrisyre, ansiktshår, holdninger og bevegelser. Også Wing (1973) påpeker at mange av disse barna er dårlig på øyekontakt, men gjerne gransker ansikter mer enn det som er vanlig, og ser ut til å oppfatte personer og gjenstander som et omriss i stedet for en helhet med detaljer. Ansiktsuttrykk er viktig i forhold til å uttrykke følelser, og vansker med å forstå og uttrykke følelser er et problem

mennesker med prosopagnosi derfor opplever. Unngåelse av øyekontakt er et av autisms karakteristiske trekk, og Bogdashina (2008) sier at noen av problemene autistiske mennesker har med øyekontakt, kan være intoleranse for bevegelse i øynene til den andre personen, og viser til Grandin (1996a) som skriver om en autistisk person som hadde problemer med å se andre i øynene fordi andres øyne ikke står stille. Forstyrrelser i bevegelsespersepsjon er identifisert hos autismespekterforstyrrelser (Milne et al., 2005 ref. i Drummond et al., 2010).

Også de synsmessige vanskene Wing (1973) beskriver allerede i 1973, som at disse barna ofte blir opptatt av ting som skinner og glitrer, er opptatt av gjenstander som er i bevegelse, ofte plages av sterkt lys, benytter den delen av øyet som oppfatter kontraster og bevegelse, viser sent interesse for bilder, har problemer med helheter og henger seg opp i detaljer og finner like godt fram i mørket som i lyset, kan reagere negativt på for mange synsinntrykk på en gang og har en synsfunksjon som kan variere sterkt fra dag til dag, sammenfaller med kjennetegn på CVI-vansker.

Mye av denne atferden til barn med autisme som sammenfaller med kjennetegn på CVI-vansker, er vel akkurat den type atferd Bax og Dutton (2010) tenker på når de påpeker at muligheten for at slike komplekse visuelle vansker eksisterer og kan forklare noe av atferden til disse barna, men at disse vanskene har en tendens til å bli skjult av diagnosen, som autisme, og ikke fokusert på som det de egentlig er. Også Freeman (2010) påpeker dette når han sier at mye av atferden til barn med CVI kan bli tolket som noe annet, "blindismer", autistiske stereotopier, tvang eller unngåelser.

Bogdashina (2008) viser også til en kartleggingsstudie som ble gjort ved Geneva Centre for Autism (Walker og Cantello, 1994 ref. i Bogdashina, 2008) for å få større innsikt i sensoriske erfaringer hos mennesker med autisme. Det ble gjennomført en spørreundersøkelse hvor mennesker med autisme kunne svare anonymt via internett. I følge dataene som kom fram ble det rapportert 81 prosent avvik i visuell persepsjon.

1.5 Kjennetegn hos barn med CVI

CVI innebærer vansker med å oppfatte, bearbeide og forstå visuell informasjon. Det foreligger også ofte vansker med skarpsyn, synsfelt, kontrastsyn og øyemotorikk (Matsuba og Soul, 2010 og Borch et al., 2009). Woodhouse (2010) sier at langsynthet, nærsynthet,

astigmatisme (skjev hornhinne) og fokuseringsvansker (akkomodasjonsvansker) er mye mer vanlig blant barn med sammensatte vansker, inkludert de med hjerneskader.

Drummond et al. (2010) deler det menneskelige visuelle systemet i et innputt system og et prosesseringssystem. Innputt systemet forbinder øynene til occipital lappene, og de mener disse vanskene er forståelige for øyeprofesjonen, mens skade på prosesseringssentrene, er komplekse og kan være vanskelig å gripe, og blir av den grunn kanskje ikke identifisert. De sier skade på visuell cortex kan forringe synsskarpheten og kontrastsensitiviteten, og kan innskrenke synsfeltet, mens skade på de høyere visuelle prosesseringssentrene kan føre til perseptuelle og kognitive visuelle vansker. Disse visuelle systemene kan bli skadet separat, eller sammen, og kan resultere i dårlig synsskarphet, synsfeltinnskrenkninger, og visuelle vansker i alle kombinasjoner og utstrekninger. De påpeker at perseptuelle vansker også kan forekomme sammen med normalt synsfelt og normal, eller tilnærmet normal, synsskarphet.

I og med at CVI er resultat av hjerneskade, vil synsvanskene kunne arte seg på forskjellige måter og i omfang, etter hvor skaden sitter og hvor omfattende den er (Drummond et al., 2010; Roman-Lantzy, 2008). Matsuba og Soul (2010) sier at i de fleste tilfeller vil CVI-vanskene reduseres etter hvert, men de fleste får likevel ikke normal synsskarphet. De er i følge dem uklart hvorfor vanskene bedrer seg etter hvert, men sier de fleste tror det er på grunn av barnehjernens plastisitet.

Det er viktig å være observant på, som Bax og Dutton (2010) påpeker, at det er lettere å identifisere de "enkle" vanskene som påvirker skarpsyn, kontrastsensitivitet og synsfelt, mens de komplekse visuelle vanskene som kan ligge bak mye av atferden til barn med autisme kanskje ikke blir oppdaget eller forstått. Nyheim og Tangvold (2004) sier at man hos barn med CVI kan finne flere kjennetegn i måten de bruker synet på. Et barn kan ha noen kjennetegn, et annet barn kan ha alle, avhengig av hvilken hjernefunksjon som er rammet. De fant, som sagt, at det er de bakre skadene som er mest fremtredende hos de med autisme eller autis melignende vansker. Noen karakteristiske kjennetegn er:

1.5.1 Øyemotilitetsforstyrrelser

Forstyrrelser i øynenes stilling, noe som er vanlig blant barn med CVI. Fordi mange barn med CVI ikke har stereopsis (begge øynene ser på samme ting samtidig, høyeste form for samsyn, gir dybdesyn) og vergens (begge øynene må møtes på samme sted, se nedenfor under

konvergens og divergens), kan de ha strabisme (skjeling) (Matsuba og Soul, 2010). Strabisme kan føre til manglende stereosyn og manglende tredimensjonalt syn, forstyrret dybdepersepsjonen, og gjøre sitt til at barna blir motorisk usikre og ikke utnytter sitt synspotensiale fullt ut. Også andre øyemotilitetsforstyrrelser, som konvergensproblemer, kan føre til dobbeltbilder (Andrew et al., 2008). Vanskeligheter med å følge objekter oppstår også ofte hos barn med hjerneskade. Mange av disse barna prøver å kompensere ved å bevege hodet (Porro et al, 1998 ref. i Matsuba og Soul, 2010; Andrew et al. 2008). Dette er bare mulig når objektet beveger seg sakte. Når objektet beveger seg raskt, er det for vanskelig å fikse og følge det. Det er flere grunner til at barn ikke kan utføre følgebevegelser. Enten kan de ikke se de visuelle stimuliene på grunn av lav synsskarphet eller nedsatt kontrastfølsomhet, eller så kan de ha øyemotoriske problemer grunnet lammelser, reflektoriske bevegelser eller korte øyemuskler (Andrew et al., 2008).

1.5.2 Akkomodasjon

Akkomodasjon er den koordinerte tilpasningen i øyelinsen for å få best mulig bilde på netthinnen av et fiksert objekt nær øynene. Akkomodasjon gjør det mulig å se klart selv på svært korte avstander. Det er ofte feil ved akkomodasjon ved hjerneskade, det blir da vanskelig å fokusere og innstille linsen bl.a. for nærarbeid (Woodhouse, 2010, Fosse og Tangvold, 2004; Andrew et al., 2008).

1.5.3 Konvergens- og divergensvansker

Også konvergens- og divergensvansker er vanlige. Konvergens er øynenes mulighet til å holde fokus på et objekt som kommer nærmere. Divergens er det motsatte, dvs. øynenes evne til å holde fokus på et objekt som beveger seg bort fra øynene. Vergensbevegelser er nødvendige for binokulær fiksasjon og for å unngå dobbeltbilder. Nedsatt konvergens er derfor et avvik i det binokulære synssystemet, karakterisert ved en manglende evne til å konvergere øynene eller opprettholde konvergens. Dette er nær knyttet til akkomodering. Desto nærmere objektet er, desto mer konvergens og desto mer akkomodasjon kreves det. Hjernen kan ignorere ett øye for å unngå dobbeltsyn. Dette kalles undertrykking av synet på ett øye, og forårsaker tap av binokulært syn og dybdepersepsjon. Barn med manglende konvergens kan oppleve noen av følgende problemer når de utfører vedvarende

nærsynsoppgaver: dobbeltsyn (diplopi), trøtte øyne, konsentrasjonsproblemer, lukker eller dekker til ett øye, hodepine, forbigående uklart syn og unormal trøtthet (Andrew et al., 2008).

1.5.4 Nedsatt synsskarphet

Mange barn med CVI har nedsatt synsskarphet, og problemer med å se små objekter hvis de er for langt unna. Synsskarphet er evnen til å oppfatte fine detaljer. Det er øyets evne til å kunne skille to punkter fra hverandre. Selv om mange studier viser at synsskarpheten for mange av barna bedres etter hvert som barnet utvikler seg, har de likevel fortsatt dårligere synsskarphet enn andre på sin alder. Mange barn med CVI har imidlertid bedre synsskarphet ved lav belysning (Fulton og Good, 2010).

1.5.5 Nedsatt kontrastsyn

”Persepsjon av kontrast er en forutsetning for å skille objekter fra bakgrunnen og å etablere gjenstandenes form. Dette er uten tvil en av synsfunksjonens viktigste oppgaver” (Valberg, 2005 ref. i Andrew et al., 2008). Barn med CVI responderer som oftest bedre på høy kontrast (sort og hvitt) mønster (Matsuba og Soul, 2010). Mange funksjonelle oppgaver i hverdagen er ikke bare avhengig av god synsskarphet, men også av god kontrast. For eksempel dørhåndtak med lav kontrast med døren som bakgrunn, gjenkjennelse av ansikter og ansiktsuttrykk, helle melk i hvit kopp. Er kontrastfølsomheten svekket kan det få konsekvenser for orientering og mobilitet, for eksempel å gå i mørket eller i regn, og å finne frem i ukjente omgivelser. Et barn kan ha godt skarpsyn og likevel ha redusert kontrastfølsomhet. Kontrast og belysning er nært knyttet til hverandre. Kontrasten reduseres med lav belysning.

1.5.6 Nedsatt adaptasjon

Adaptasjon er synets evne til å tilpasse seg skiftende lysforhold ved at pupilleåpningen endres etter lysnivå. Vansker i lystilpasning kan føre til redusert synsinformasjon. Wilhelmsen (2003) sier at visuell adaptasjon ikke bare er en retinal funksjon, men i stor grad influeres av mekanismer bak retina. Hun sier at for noen er forstyrrelsene knyttet til photopic adaptasjon. Da har de problemer med å se tilfredsstillende ved sterkt lys og kan klage over blinding også i omgivelser med et vanlig belysningsnivå. Til og med en helt normal lysrefleksjon fra et hvitt papir kan føre til ubehag. Tapt lysadaptasjon kan føre til hodepine fordi detaljene blir vanskelige å se og helt normale lysforhold gir blinding. Fulton og Good (2010) sier et

karakteristisk trekk ved barn med CVI er deres forhold til lys, som er manifestert enten som lysstirring eller motsatt som lyssensitivitet (photofobi). Barnet rynker øyebrynene eller bøyer hodet når det er sterkt lys. Noen trives best i lav belysning, og noen foretrekker å gå med solskjerm eller caps. Graden av lyssensitivitet varierer, noen barn lukker øynene, mens andre begynner å gråte. Heldigvis er dette en vanske som ser ut til å bedres med alderen og med bedre synsskarphet (Matsuba og Soul, 2010).

1.5.7 Vansker med kompleks informasjon

Det kan være vansker med visuelt mangfold, når et objekt har en kompleks overflate, når omgivelsene rundt objektet er komplekse, å skille ut et objekt fra en visuell kompleks bakgrunn, eller når objektene er plassert tett inn til hverandre. Dette er også kalt crowdingproblematikk. Barn med autisme kan for eksempel ha vansker med å se når det presenteres flere kommunikasjonssymboler samlet på en side, og ikke ett og ett. Det kan også være vanskelig å se ting på avstand, og barna kan ha problemer med å kjenne igjen selv kjente ting på litt avstand. Noen barn kan oppføre seg som de er nærsynte, de holder ting de skal se på helt opp til ansiktet, eller de sitter helt inn til tv'en eller dataskjermen, sannsynligvis slik at de kan stenge andre visuelle stimuli ute. Barn som har problemer med kompleks visuell informasjon, har gjerne også problemer med å se ting på avstand. Når objekter er presentert i omgivelser som er frie for visuelt virvar, kan mange likevel kjenne igjen ting på normale avstander. Komplekse visuelle omgivelser som for eksempel på et kjøpesenter eller i en svømmehall, kan være vanskelig. Det kan også være vanskelig når andre stimuli presenteres samtidig som man skal se på objektet. Det er derfor viktig å utrede det enkelte barns følsomhet for konkurrerende stimuli. Mange barn med CVI har problemer med å opprettholde oppmerksomheten mot et objekt hvis berøring, stemme eller lukt konkurrerer med deres synsoppmerksomhet. Mange har derfor behov for å bare få informasjon gjennom en sans av gangen. Det kan derfor for eksempel være nødvendig å la barnet få se på objektet før man snakker til det, eller rører det (Drummond et al., 2010; Roman-Lantzy, 2008).

1.5.8 Intakt fargesyn

Fargesynet ser imidlertid ut til å være bra intakt hos barn med CVI, kanskje fordi lokaliseringen av fargesynet i hjernen er mindre utsatt (Dutton 1994, Dowdeswell et al., 1995 ref. i Fulton og Good, 2010). Det ser ut til at barn med CVI best ser objekter med enkle

mønstre eller farge på, og mange barn med CVI har derfor i følge Roman-Lantzy (2008) en sterk fargepreferanse, spesielt for rød eller gul, og deretter grønn, rosa og blå. Det kan være at objekter med disse fargene synes tydelig mot bakgrunnen, eller at klarheten i fargene gjør objektene tydeligere (Groenvald et al. 1990 ref i Matsuba og Soul, 2010). Dårlig synsskarphet, dårlig fargesyn og dårlig kontrastfølsomhet, kan kanskje også forklare barnas behov for sterke kontraster og farger. De fleste barn med autisme har en eller annen form for kommunikasjonssystem med symboler eller fotografier, og det kan være viktig å være klar over barnets behov for farge og kontrast for å se.

1.5.9 Vansker med gjenkjenning

Vansker med gjenkjenning er også noe mange barn med CVI har. Det fører ofte til vansker med å identifisere ansikter (prosopagnosi), de kjenner for eksempel ikke igjen kjente ansikter eller tror de kjenner igjen ukjente. Ansiktsuttrykk er kortvarige bevegelser på lav kontrast. Barna kan klare testbilder fordi man får se på disse i lengre tid. Noen har også vansker med gjenkjenning av andre kjente ting som hus, dyr og biler (Drummond et al., 2010; Matsuba og Soul, 2010; Wilhelmsen, 2003). Den klassiske definisjonen av agnosi setter krav til at synsfunksjonen er intakt, og at de øvrige sansene fungerer normalt (Parkin, 1996; Zihl, 1997 ref. i Wilhelmsen, 2003). Wilhelmsen (2003) sier imidlertid at betegnelsen "agnosi" nå ofte brukes rent deskriptivt for å betegne forstyrret gjenkjenning, at kravet til intakt synsevne er helt fraveket, og at agnosien ofte ikke er modalspesifikk. Hun mener personer med agnosi ofte er svært dårlig utredet i forhold til elementære funksjoner som kontrastsyn, synsstyrke og lys- og mørkeadaptasjon.

1.5.10 Synsfeltinnskrenkning og synsfeltpreferanser

Roman-Lantzy (2008) henviser til Jan og Groenvald (1993 ref. i Roman-Lantzy, 2008) som sier at nesten alle barn med CVI har synsfeltpreferanser. Også Calvert et al. (2010), Matsuba og Soul (2010) og Porro og Wittebol-Post (2010) sier begrenset synsfelt er et kjenntegn ved CVI. Når en person med normalt syn ser rett fram uten å bevege øynene, ser han/hun også på begge sider. Hele området som er synlig på alle sider uten at man må bevege øynene, kalles synsfelt. Tap av synsfelt kan klassifiseres etter form, plassering, størrelse og tetthet. Det kan være defekter i det sentrale synsfeltet, i det perifere synsfeltet, hemianopsi (høyre eller venstre synsfelthalvdel er påvirket) og forskjellige former for skotomer (blinde flekker). Defekter i

sentrale synsfelt (eller såkalte sentrale skotomer) gjør det vanskelig å si hva som blir sett, mens defekter i det perifere synsfeltet gjør det vanskelig å se hvor ting er.

Orientering og mobilitet er svekket når tap av synsfelt er i periferien, mens nærsynsoppgaver (lesing, maling, sying) blir svekket når man har tap av sentralt synsfelt eller et sentralt skotom (Andrew et al., 2008). Roman-Lantzy (2008) sier at barna kan ignorere noe som presenteres i visse deler av synsfeltet, og de kan snu på hodet for å se fra en spesiell del av synsfeltet. Noen av barna har synsfeltpreferanse i ytterkanten, periferisk synsfelt. Periferisk synsfelt regulerer synet i lite lys, oppfattelsen av objekter som beveger seg og evnen til å oppfatte form. Disse barna har en tendens til å orientere seg etter bevegelse og form heller enn detaljer. Mange av barna har imidlertid en blandet synsfeltpreferanse, dvs. synsfeltpreferansen er forskjellig på hvert øye, eller hemianopsi (halvsidig synsfeltutfall). I disse tilfellene vil barnet se på ett objekt med ett øye, og så snu på hodet for å utforske detaljene. Det er viktig å være klar over dette slik at barnets hovdevridning ikke blir tolket som vimsete atferd, men som et forsøk på å utnytte synet. Fosse og Tangvold (2004) nevner at noen av disse barna har synsfeltinnskrenkninger nedad, noe som kan være noe av forklaringen på en litt klossete og usikker gange. Noen barn kan også ha tunnelsyn (Matsuba og Soul, 2010).

1.5.11 Forstyrrelser i bevegelsespersepsjon

Forstyrrelser av bevegelsespersepsjon er blitt identifisert hos autismespekterforstyrrelser (Milne et al., 2005 ref. i Drummond et al., 2010). Fingerbevegelser foran øyet mot en lyskilde, kan være et tegn på CVI, og det å gynte kroppen fram og tilbake var rapportert som mer vanlig ved CVI enn ved okulære synsvansker (Jan et al., 1987 ref. i Freeman, 2010). Roman-Lantzy (2008) sier at flesteparten av barna som har CVI også har en tendens til å bli tiltrukket at ting som er i bevegelse, og mange av disse kan bare se objekter når de er i bevegelse, eller når de selv er i bevegelse.

Synet blir tiltrukket av ting som er i bevegelse, og objekter som er i bevegelse er ofte det første spedbarn ser etter. De fleste barn med CVI ser ut til å respondere mer konsekvent og i lengre perioder på ting som er i bevegelse eller har skinnende refleksive overflater som gir illusjon av bevegelse. Denne oppmerksomheten for bevegelse kan ta mange former. Barnet kan smile eller bli stille, eller ha en direkte respons ved å se på objektet eller snu seg i objektets retning. Noen barn kan bevege seg selv for å se bedre, og noen kan for eksempel sitte stille lenge og se ut av vinduet på biler i bevegelse, eller sitte lenge og se på ting som

beveger seg på tv. Interesse for speil (men da er det ikke ansiktet i speilet, men den refleksive overflaten som barnet fester seg ved) og vifter som beveger seg i taket er også vanlig. Å presentere ting som er i bevegelse eller har skinnende refleksive overflater er derfor en viktig måte å få aktivert det visuelle systemet for barn med CVI.

Andrew et al. (2008) sier at de barna som ser bevegelige objekter bedre enn objekter som ikke beveger seg, eller ser bedre når de beveger seg selv, ofte ikke klarer å oppfatte svært raske visuelle bevegelser, fordi de trenger mye tid til å bearbeide den visuelle informasjonen.

Mange barn med CVI har imidlertid vansker med å oppfatte bevegelse (Fosse og Tangvold, 2004; Matsuba og Soul, 2010). De har for eksempel problemer med å se på film og tv, se ting i bevegelse, bevege seg i trafikken, avlese lepper som kan bli utydelige eller forsvinne helt når en person begynner å prate. Det er typisk for disse barna at de går fortere enn andre barn, og støter bort i ting. Drummond et al. (2010) sier det kommer helt an på hvilken del av hjernen som er skadet, derfor kan noen barn bare se ting som er i ro, men andre barn bare kan se ting som er i bevegelse.

Mange barn med CVI har en mangelfull visuell blunkerefleks og visuell frykttrespons, det vil si, to blunkereflekser som har til hensikt å beskytte øynene fra potensiell fare (Roman-Lantzy, 2008). Normalt vil et barn som blir berørt på nesetippen blunke samtidig med berøringen, eller barnet vil blunke hvis man raskt beveger en hånd foran ansiktet deres. Mange barn med CVI vil ofte mangle denne refleksen, eller ha en forsinket refleks.

1.5.12 Vansker med visuo- spatiale forhold

Barn med CVI har også ofte vansker med visuo-spatiale forhold og orientering. Barnet går seg for eksempel ofte bort og kan ikke finne veien i kjent miljø, de klarer ikke å anvende romoppfatning eller ruter innendørs. Vansker med spatial tolkning, avstand- og dybdetolkning kan sees ved at barnet har vansker ved overganger gress/assfalt, fotgjengerfelt, trikkeskinner, med å gå over objekter på gulvet, de går som om de ikke er der, svarte og hvite gulvfliser kan være skummelt og store mønstre på tepper kan være vanskelig å gå over, og det å gå på ujevn grunn. Fortauskanter og trapper er problematiske, barnet løfter gjerne foten til feil høyde, for raskt eller for sent. Spesielt det å gå ned trapper, kan være vanskelig på grunn av vanskelighet med dybdetolkning, likeledes det å strekke seg etter foremål. De liker seg ofte dårlig på uoversiktlige steder som for eksempel et kjøpesenter. De har problemer med å planlegge

motoriske funksjoner som en kjede, de klarer bare å utføre motoriske funksjoner som er bundet til situasjonen, ikke tenke framover og ”etterpå”.

Retningsproblemer og problemer med visuo-konstruksjon kan for eksempel oppdages ved at barnet har vansker med å etterape kroppsstillinger, skille mellom høyre og venstre, kopiere enkle mønstre og former, skrive navnet sitt, eventuelt forbokstaven, tegne mennesker, fullføre ufullstendige strektegninger og tegne strek i labyrint. Mange barn har også en mangelfull øye-hånd koordinasjon. De har en tendens til å fiksere på objektet, for så å snu seg vekk og ta etter det. Dette skjer også omvendt. Da vil barnet først ta på objektet, og så etter en stund snu seg for å se på det. For mange barn med CVI er derfor det å se og det å røre to separate, i stedet for en simultan operasjon. Mange barn unngår også å se på objekter, for eksempel ved å snu hodet bort, og mange av disse barna bruker hørsel som kompensasjon (Drummond et al., 2010; Fosse og Tangvold, 2004; Matsuba og Soul, 2010; Roman-Lantzy, 2008).

1.5.13 Varierende synsfunksjon

Synsfunksjonen hos barn med CVI kan variere sterkt fra dag til dag, og fra situasjon til situasjon. De kan også ha oppmerksomhet- og konsentrasjonsvansker, noe som kan bli tydelig når barnet må gjøre to ting samtidig. Det kan være vanskelig å holde oppmerksomheten mot flere ting samtidig, eller vansker med å ta inn visuell informasjon ved stimulering av andre sanser (Drummond et al., 2010; Matsuba og Soul, 2010; Roman-Lantzy, 2008).

Roman-Lantzy (2008) sier mange barn med CVI også har visuell latenstid, dvs. forsinket respons fra objektet er presentert til man er visuelt oppmerksom på det. Denne visuelle latenstiden varierer fra barn til barn, og det varierer hvor lang latenstiden er. Den er gjerne lenger hvis barnet er trett eller overstimulert. Hun peker på at det er viktig at man tar hensyn til barnets visuelle latenstid ved å gi barnet nok tid for å se.

1.5.14 Lysstirring og annen uhensiktsmessig stirring

Roman-Lantzy (2008) nevner også at mange barn med CVI driver med lysstirring og annen uhensiktsmessig stirring (se også over under adaptasjon). De kan for eksempel stirre lenge på lys som strømmer inn gjennom et vindu eller se på overheadlys. Mange foreldre har også rapportert at det kan se ut som om barnet ser tvers igjennom dem eller et objekt, i stedet for på dem eller objektet. Hun sier at det kan være vanskelig å utrede om barnet ser på en lyskilde

primært for å bli visuelt stimulert, eller som et forsøk på å unngå visuell kompleksitet i omgivelsene. En annen forklaring på lysstirring kan være at barnet ikke klarer å se og høre simultant, og at de derfor vil se bort fra et objekt og mot en blank vegg når de hører på stemmer, musikk eller annen lyd i omgivelsene. Elever som driver med lysstirring eller annen type uhensiktsmessig stirring, vil ofte snu hodet bort fra, i stedet for mot, et objekt eller et menneske, og kan synes uinteressert i aktiviteten, når de i realiteten prøver å få informasjon gjennom en annen sans enn synet.

1.5.15 Preferanse for kjente ting

Roman-Lantzy (2008) sier også at mens det er vanlig for barn å vise visuell preferanse for nye, framfor kjente ting, er dette ofte omvendt for barn med CVI. De foretrekker å se på ting de har sett mange ganger, og ignorerer gjerne nye ting. Foreldre kan ofte identifisere barnets favorittobjekter, og disse er ofte i barnets foretrukne farge og har en visuell rolig overflate. Det er derfor viktig å velge nye ting som barnet skal se på, basert på disse kjente elementene.

1.5.16 Beskrivelse fra nærpersoner

Drummond et al. (2010) og Calvert et al. (2010) sier synsvanskene er karakteristiske etter hvilket område i hjernen som er rammet. De skiller mellom dorsal- og ventral "stream". Dorsal "stream" vansker omfatter en mengde vansker, som vansker med visuelt mangfold, mobilitetsvansker som skyldes vansker med dybdebedømming, øye-hånd vansker og oppmerksomhetsvansker. Disse er identifisert som sentrale vansker hos veldig premature barn, både med og uten PVL, og som en komponent i Williams syndrome. De mener at etter hvert som vi får mer kunnskap om disse spesifikke vanskene, vil en mengde andre vansker, blant annet slike som finnes innen autismespekterforstyrrelser, bli forklart som uttrykk for dorsal "stream" vansker, noe som igjen vil kunne forklare atferden. Gjennkjennelsesvansker og orienteringsvansker, er vanlige ventral "stream" vansker. Dorsal "stream" vansker og ventral "stream" vansker, er imidlertid ofte sett sammen, og kan opptre i alle kombinasjoner og omfang. Trekk av dorsal "stream" vansker uten ventral "stream" vansker, er ofte sett, disse barna har ofte vansker med visuelt komplekse omgivelser, som supermarkeder og barneselskaper. En kombinasjon av dorsale og ventrale "stream" vansker er det nest mest vanlige, mens bare ventral "stream" vansker er, i følge deres erfaring, sjelden. De mener en detaljert beskrivelse fra foreldre eller nærpersoner ofte kan føre til en lokalisering av skaden,

og dermed en forståelse av den underliggende visuelle vansken og barnas forsøk på å kompensere for de visuelle vanskene.

1.6 Kartlegging og mulige tiltak for barn med autisme og synsforstyrrelser

1.6.1 Kartlegging av CVI

Mye av synsatferden til barn med autisme sammenfaller med karakteristiske kjennetegn på CVI, noe som også påpekes av Drummond et al. (2010) når de sier det er mange potensielle forvekslinger/sammenblandinger som kan gjøres, og at de blant annet har fått fram positive treff hos barn med autismespekterforstyrrelser. De mener derfor at det er et område som berettiger mer forskning i fremtiden. De legger også vekt på at det kreves ekspertise som kan tolke responsene i barnets kontekst som et hele, for å unngå feil diagnose. De sier foreldres og nærpersoners observasjon av barnas atferd kan frambringe informasjon som sammen med videre observasjon, nevropsykologisk testing og forestilling, kan føre til en diagnose.

Fosse og Tangvold (2004) fant at svært mange elever med autisme aldri hadde vært hos øyelege til tross for at en uforholdmessig stor andel av de barna som ble undersøkt hadde synshemming. Dette mener det er et tankekors når Statens helsetilsyn har uttalt at en skal være særlig oppmerksom på barn med handicap. De mener det kan se ut som om autismediagnosen som sådan maskerer synsvanskene, og at øyemedisinske opplysninger bør suppleres med nevrologiske data på alle barn med slike vansker, og at en bred kartlegging hvor man undersøker alle synsfunksjonene derfor er nødvendig.

Det finnes ikke noe standardisert spørreskjema for CVI, så Drummond et al. (2010) har utviklet et sett av spørsmål som de går igjennom med foreldre og nærpersoner. Også Roman-Lantzy (2008) sier at intervju med foreldre eller andre som har omsorg for barnet kan være den enkleste og letteste måten å få oversikt over hvilke kjennetegn på CVI barnet har. Calvert et al. (2010) sier utviklingen av testing for å fange disse bredspektrede vanskene er helt i starten, men en detaljert beskrivelse av barnets vansker, som sammenholdes med observasjon av barnets synsatferd i passende kontekst, kan avdekke art og omfang av disse vanskene.

Borch et al. (2009) har i sitt hefte utarbeidet et kartleggingsskjema med forslag til kartlegging av synsfunksjon hos barn med sammensatte vansker. Dette er et skjema som favner alle

synsfunksjoner, og har forslag til metoder og materiell. Wilhelmsen (2003) har også utviklet en liste med synsfunksjoner hun mener bør utredes hos barn. Også Nyheim og Tangvold (2008) sier faglige dokumenter som har fokus på den praktiske bruken av synet, for eksempel: ”Retningslinjer for helsesøstre” (Wirsching, 2003 ref. i Nyheim og Tangvold, 2008), manualen fra ”Væremåteprosjektet” i regi av Autismeenheten (Martinsen et al., 2007), praktisk spørreskjema som ”Skjema 145” (Fosse og Tangvold, 2004) og skjema ”Førskolebarn med diffuse synsvansker” (Nyheim, 2006; Loe, Nyheim og Tangvold, 2008) er til stor hjelp som supplement til vurderinger, utredninger og diagnostiseringsprosesser når det gjelder å avdekke diffuse, funksjonelle synsvansker.

Noen av de synsvanskene som kan utredes ved hjelp formelle og uformelle metoder, og som kan si noe om hvilke tiltak som bør settes inn kan bl.a. være:

1.6.1.1 Strabisme

Strabisme og konvergensproblemer, kan begge deler føre til at barnet undertrykker synet på ett øye for å unngå dobbeltbilder. Å få diagnostisert skjeling og konvergens blir derfor viktig for at dette ikke skal skje. Barn med strabisme kan veksle mellom hvilket øye de bruker, eller bruke ett øye hele tiden. Hvis barnet bare bruker det ene øyet, blir det andre øyet et ”dovent” øye, et amblyopisk øye. Hvis øyet ikke blir brukt, vil øyets funksjon endres og synsskarpheten kan bli nedsatt. Hvis barnet derimot skifter på å bruke venstre og høyre øye, er begge øyne aktive og det oppstår derfor ikke en amblyopiutvikling. At et øye peker i en annen retning enn det andre (også om det bare skjer når barnet er trøtt), barnet snur eller skakker på hodet mot et objekt (favoriserer ett øye), lukker ett øye (prøver å forhindre dobbeltsyn), har problemer med å ta i mot baller, hoppe ned fra noe, bedømme avstander, øye- hånd koordinasjonsvansker osv., klager over hodepine eller trøtthet, svimmelhet, reisesyke eller dobbeltsyn kan være tegn på strabisme. Tildekningsprøve (Cover-test) kan benyttes for å finne ut om barnet har et dovent øye. Hvis barnet gjør en justerende bevegelse i utildekkede øye eller skakker på hodet, kan det indikere strabisme.

Tiltak kan være lapp for å stimulere synet. Forstørrelse, øke kontraster, forenkle former, bruke lys, kan også stimulere synet og gi bedre synsskarphet og synsfunksjon. (Andrew et al., 2008).

1.6.1.2 Følgebevegelser

Man kan observere følgebevegelser ved å bevege for eksempel favorittleketøy innen barnets synsfelt. Det kan være nødvendig med sterkt fargede leker, lysende gjenstander og andre sterke stimuli for at barnet skal bli synsoppmerksom. Det er viktig å gi barnet nok tid til fiksasjon før man flytter objektet langsomt horisontalt, vertikalt og diagonalt. Gjenta på lengre avstand. Rulle baller på gulvet kan også brukes som stimulering, og gir mulighet til å teste på avstand opp til tre-fire meter. Det er vanlig hos små barn at hodet følger med i bevegelsen. Dersom barnet kun benytter den øvre delen av synsfeltet kan det gi nyttig informasjon å se om barnet mestrer å flytte fokus i nedre del ved å legge sort filt over halve dataskjermen, og ”styre” informasjon til den nedre delen og se hvor lang tid det tar før barnet flytter blikket. Dette kan si noe om responstiden til barnet.

Tiltak kan være fristende leker som barnet gjerne vil se på og følge med blikket, som lysende baller, lys eller elektroniske leker, og leker som lager lyd. Langsomme bevegelser er viktig ved stimulering av barn som har vansker med å følge objekter i bevegelse. Når man bruker dataprogrammer, bør man unngå bilder som beveger seg raskt over skjermen. Eksempler på filmer med rolige bevegelser er Tele Tubbies (rolige klipp med mange gjentakelser) og Ino Caprinos eventyr om Askeladden (Andrew et al., 2008).

1.6.1.3 Akkomodasjon

Hos spebarn og småbarn går refraksjonen mot myopi hvis barnet kan fokusere på et objektet. Hvis barnet ikke kan akkomodere, skjer det ingen ting. Akkomodasjonshurtigheten kan måles dersom barnet har mulighet for å skifte fokus på et objekt på nært hold, og deretter fokusere raskt på et annet objekt på avstand og hurtig gjenta dette. Denne testen kan gi en grov informasjon om begge øynenes muligheter for akkomodasjon. Manglende aktivitet på nært hold, kan observeres hos barn som ikke kan akkomodere. I undersøkelse av eldre barn er det mulig å bruke tester for synsskarphet for å vurdere akkomodasjon. Hvis synsskarpheten er bedre på avstand enn den er på nært hold på grunn av dårlig akkomodasjon, vil bruk av plusslinser øke synsskarpheten på nært hold. Det trenger ikke være total mangel på akkomodasjon. Problemet er ofte å opprettholde nøyaktig akkomodasjon i lengre perioder. Testeren må vite om barnet bruker øynene sammen (binokulært syn), bare bruker ett øye eller veksler mellom å bruke venstre og høyre øye. Noen ganger er det mulig å komme med en tentativ diagnose bare ved å se på pupillene. Hvis et spebarns pupiller ikke trekker seg

sammen (blir mindre) når et interessant leketøy blir ført nær øynene, kan akkomodasjonen være affisert.

Når det gjelder tiltak så kan plusslinser stimulere synet, og bør derfor vurderes i hvert tilfelle av dårlig akkomodasjon. Hvis barnet ikke tolererer ekstra plusslinser for nære arbeidsavstander, kan det være nyttig å forstørre bilder eller bøker og bruke dem på lengre avstander (Andrew et al., 2008).

1.6.1.4 Konvergens og divergens

Konvergens og divergens kan observeres ved for eksempel å bevege en liten lykt gradvis mot øynene for å få fram en innoverrettet bevegelse i øynene. En kontinuerlig symmetrisk fiksasjon bør kunne være mulig inntil rett foran nesen. For å observere divergens, beveger man objektet bort fra nesen. Divergens bør testes selv om konvergensbevegelsene tilsynelatende er normale. Barn med manglende konvergens som undertrykker et øye, kan vise samme symptomer som barn uten binokulært syn på grunn av strabisme (Andrew et al., 2008).

1.6.1.5 Synsskarphet

Når man skal utrede synsskarphet hos barn på et tidlig utviklingsnivå eller hos barn med store kommunikasjonsproblemer, er Grating acuity-tester mye brukt. Man måler i forhold til stripemønster (såkalt Preferential looking test). Barnet trenger ikke si hva det ser, det er tilstrekkelig at man oppdager at det finnes visuell informasjon. Disse testene er imidlertid lite sikre, og man kan overvurdere synsskarpheten. En annen måte å teste synsskarpheten hos barn med sammensatte funksjonshemninger er: "The Greated Ball Vision-test" (svarte baller eller perler vist på en hvit bakgrunn). Det er en ikke - standardisert "preferential looking"-test. Oppgaven er å oppdage baller i forskjellige størrelser. Størrelsen på leketøyet som barnet finner og bruker, kan gi ledetråder om synsfunksjonen. Ved å bruke små objekter som baller, smarties, perler eller miniatyrdyr er det mulig å få en første oversikt over en del av synsfunksjonen (Andrew et al., 2008). Matsuba og Soul (2010) sier det er utfordrende å skulle utrede synsskarphet hos barn med CVI fordi atferd, evne, forandringer i omgivelsene, varierende visuell oppmerksomhet og øyemotoriske vansker kompliserer utredningen.

Ved forstørrelse gjennom nærhet, for eksempel ved å føre materiellet nærmere barnets ansikt i kommunikasjonssituasjoner, kan man hjelpe de barna med nedsatt synsskarphet som har problemer med å se små objekter hvis de er for langt unna. Det å føre noe nærmere betyr ikke nødvendigvis at bildekvaliteten øker, det kan fremdeles være uklart. Fordelen med å føre det nærmere, er forstørrelsen som avslører detaljer i ansiktet (større område på netthinnen blir stimulert). Tilpassede farger, kontraster, lys og informasjon fra andre saner er vesentlig i pedagogisk arbeid (Andrew et al., 2008). Å finne det lysnivået barnet ser best i, blir også viktig i og med at mange barn med CVI har bedre synsskarphet ved lav belysning (Fulton og Good, 2010).

1.6.1.6 Kontrastsyn

Når det gjelder persepsjon av kontrast er "Hiding Heidi" en synstest basert på preferanser som er laget for barn på et tidlig utviklingsnivå. Den gir informasjon om ved hvilken avstand barnet kan se objekter med lav kontrast. For barn som ikke leser vil det være nødvendig å bruke tilpassede tester som baserer seg på å registrere øyebevegelser når en figur med nedsatt kontrast beveger seg foran øynene. Det finnes mange typer kontrastfølsomhetstavler. De best egnede for barn kan være for eksempel SZB LCS-test med Landolt C i lav kontrast, Lea-symboler og linjetest, og Bailey-Lovie-tavle. Observasjon i kombinasjon med tester, kan indikere om barn har problemer i forhold til objekter med lav kontrast. Det er vanskelig å se objekter med lav kontrast i dårlig opplyste omgivelser. En person med dårlig kontrastfølsomhet trenger godt lys for å se.

Det er enkelt å øke kontrasten i noen av aktivitetene i dagliglivet som bruk av spisebrikker i kontrastfarger, eller svarte kopper til melk for eksempel og bruke bøker med store, klare illustrasjoner og sterke farger. Gjenkjennelse av ansikter og ansiktsuttrykk kan økes ved å øke kontrasten i ansiktet med sminke, ekstra lys og gå helt nær i kommunikasjonssituasjoner. Belysningen og størrelsen på det en ser påvirker kontrastsynet. Bilde av objekt mot sort bakgrunn kan redusere blanding og øke kontrasten. Fortau, trapper, skygger som gir lave kontraster vanskeliggjør orientering ute. Godt belyste turløyper gir bedre oversikt (Andrew et al., 2008). Som nevnt over, har mange barn med CVI bedre synsskarphet ved lav belysning, og synsskarpheten blir derfor kanskje best utredet under lav belysning. Å variere lysforholdene når man utreder kontrastfølsomheten, kan si noe om under hvilke lysforhold barnet best ser (Matsuba og Soul, 2010).

1.6.1.7 Fargepreferanse

Hvis man finner at et barn har fargepreferanse, kan man bruke den fortrukne fargen som et ”synsanker” i hverdagen, ved å for eksempel bruke rød tallerken og skje, ha rød av og på knapp på radioen, bruke fargen for å skille mellom to bokstaver barnet har problemer med å skille, for eksempel d og b, ha rødt bokbind på noen av skolebøkene osv. Mange barn med autisme er avhengig av visuell oversikt og visuell kommunikasjon ved hjelp av pictiogrammer eller bilder. Det kan da være viktig å være klar over barnas behov for klare kontraster og eventuelle fargepreferanser når man tilrettelegger for disse barna.

1.6.1.8 Synsfelt

Defekter i synsfeltet kan vurderes i det sentrale og det perifere området. Utredning av synsfeltet i det perifere området kan gjøres ved hjelp av for eksempel Donders testmetode for barn med sammensatte vansker. Testeren kan fange barnets oppmerksomhet ved å ta på en klovnenese. Utredning av det sentrale synsfeltet krever tester som er svært konsentrasjonskrevende, og barnet må kunne gi tilbakemeldinger på hva det ser. Å observere barnet i deres naturlige omgivelser kan gi mange ledetråder når det gjelder defekter i synsfeltet. Hvis barnet faller over leker og hindringer eller andre ting som ligger på gulvet, har problemer når det går ned trapper eller snubler over kanten på fortauet, kan dette gi indikasjon om en defekt i det nedre synsfeltet. Hvis barnet ikke er oppmerksom på trafikk som kommer fra den ene siden, støter borti døråpninger, lar maten ligge igjen på den ene siden av tallerkenen eller overser informasjon i et bilde eller en bok, kan dette gi antydning om at det er defekter på høyre eller venstre side av synsfeltet (hemianopsi).

Det er viktig å finne riktig sted å sitte i rommet for barnet. Hvis et barn har hemianopsi (tap av syn på en halvside av synsfeltet), bør det ikke sitte med den hemianopiske siden mot det som det skal se på. Man må også forebygge eventuelle skjevstillinger i nakke og rygg når barnet har en tendens til å snu seg kun til den ene siden. Sentrale skotomer gjør at det kan være vanskelig å få en helhetlig oversikt over det en ser på. Ved å forstørre ting er det mulig å synliggjøre små objekter som i utgangspunktet ikke kan sees med den delen av det sentrale synet som fremdeles er intakt. Barn med omfattende tap av synsfelt må være på vakt for auditive ledetråder og andre signaler som varsler at mennesker eller objekter er til stede, eller nærmer seg fra områder, der visuelle ledetråder er fraværende. De må også lære seg å bevege hodet og øynene for å skanne omgivelsene med den del av synet som fremdeles fungerer.

Et barn med tap av sentralt synsfelt vil bruke eksentrisk fiksasjon for å se et objekt. I en samtale vil det kanskje ikke ha øyekontakt mens det kommuniserer, men se litt til siden (avhengig av størrelsen på skotomet). Dette kan som sagt feiltolkes som autistisk atferd eller et atferdsproblem (Matsuba og Soul, 2010 og Andrew et al., 2008).

1.6.1.9 Bevegelsespersepsjon

Det blir viktig å være klar over at en del barn må bevege seg for å kunne se, og at de som jobber med disse barna gjenkjenner bevegelsen som en betingelse for at barnet skal kunne se, og ikke som et uttrykk for rastløshet eller hyperaktivitet. Å bevege kroppen eller hodet fram og tilbake, er en atferd man kan se hos barn med autisme, og som kan tolkes som en form for selvstimulering. En bevissthet om at denne atferden kan være en betingelse for å se, en form for synsstimulering, vil kunne øke forståelsen for denne atferden. Barn med denne vansken må gis så mange anledninger som mulig til å bevege seg, som for eksempel ligge i en hengekøye, sitte på en gummiball og ligge i en huske. Ting som beveger seg eller har skinnende refleksive overflater, kan brukes for å fange oppmerksomheten til barn som blir tiltrukket av bevegelse (Andrew et al., 2008; Roman- Lantzy, 2008).

Andrew et al. (2008) sier at når et barn har vansker med å følge objekter i bevegelse, kan det mistolkes som at barnet ikke er interessert, og barnet kan bli betraktet som passivt. Man må derfor prøve ut hvor langsomme, eventuelt hvor raske, bevegelser barnet oppfatter, og være bevisst på det barnet retter oppmerksomheten sin mot for å kunne tilpasse dette til pedagogiske situasjoner hvor barnet får mulighet til å oppfatte objekter i bevegelse eller ro. De sier at barn med CVI ofte ikke kan holde øyekontakt, noe som kan føre til den feiltolkning at barnet viser autistisk atferd.

Bevegelsespersepsjon kan observeres og testes ved å for eksempel vise samme leketøy til barnet to ganger. En gang når det beveger seg, en gang når det er i ro. "PEPI-testen av Lea Hyvärinen, er et spill for å observere bevegelsespersepsjon på datamaskinen. Også ballspill med raskt rullende baller og langsommere rullende baller, kan brukes for å observere bevegelsespersepsjon.. Ballene må være synlige med god kontrast, ensartet visuell bakgrunn uten visuelle distraksjoner (ikke mønstrede tepper) og rolig auditiv bakgrunn. Man kan føre et speil eller annet visuelt interessant materiale (for eksempel svarte og hvite striper) raskt mot barnets ansikt. Hvis barnet reagerer med en blunkerefleks, har det sannsynligvis bevegelsespersepsjon (Andrew et al., 2008).

1.6.2 Tilrettelegging for barn med autisme og cerebrale synsvansker

Ved tilrettelegging for barn med autisme og synsvansker, må man ta hensyn til begge disse diagnosene. I og med at synsvanskene kan arte seg på forskjellig måter, og i forskjellige omfang, blir det vesentlig å utrede hvilke spesifikke vansker barnet har for å kunne tilrettelegge individuelt for disse barna. Det er også viktig å tenke på at disse vanskene kan endre seg over tid, og i noen tilfeller kan synet bedres ved systematisk intervensjon (Roman-Lantzy, 2008; Matsuba og Soul, 2010; Wilhelmsen, 2003). Jordan (1996) sier at mye av den tilretteleggingen man gjør for barn med synsvansker også kan gjelde for barn med autisme så lenge man tar hensyn til de spesifikke vanskene som er assosiert med autisme. Man bør for eksempel ikke forandre på rutiner eller sosiale ritualer uten å forberede barnet. Martinsen og Tellevik (2008) legger vekt på de store individuelle forskjellene som er innen denne gruppen, og sier at den store variasjonsbredden i autismebefolkningen nødvendiggjør en bredspektret kompetanse, at man tar hensyn til det enkelte individs særtrekk slik at man kan lage struktur og velge struktureringsform etter den enkeltes behov. I følge dem, vil mye av kompetansen man benytter seg av, være knyttet til kunnskap om gruppen som erverves gjennom arbeid på feltet, og i liten grad være nedfelt skriftlig i faglitteraturen. De sier at slik kunnskap gjerne kalles "lore-kunnskap". Kompetanse om en spesifikk gruppe med behov for særskilte tiltak innbefatter kunnskap om både typiske fellestrekk og den variasjonsbredden som finnes i gruppen.

Læringsmiljøet må tilrettelegges slik at barnet opplever mestring, dvs. det må tilrettelegges slik at barnet kan mestre oppgaver som synshemningen ellers setter begrensninger for, man kan bl.a. finne løsninger som kan kompensere for synsvansken, slik at barna selv slipper å bruke mye energi for å gjøre det. Det kan for eksempel dreie seg om en spesiell individuell fysisk tilrettelegging. For eksempel hvor barn med spatiale/romlige problemer får planer som vektlegger struktur og forutsigbarhet, faste rutiner, dagsplan, faste orienteringsruter knyttet til kjente auditive eller taktile markører, ut fra barnets sterkeste sansekanaler. For barn som distraheres av komplekse miljøer med mye visuell og auditiv støy, kan det dreie seg om å lage små og oversiktlige miljøer, små barne- eller elevgrupper, fast møblering, stabilt personale som kjenner barnas behov og rutiner osv. De barna som har forlenget reaksjonstid, må for eksempel gis mer tid for visuelle og auditive inntrykk. De som har gjenkjennelsesvansker kan få hjelp til å rette oppmerksomheten mot andre kjennetegn som farger, ganglag, skjegg,

smykker, stemmebruk etc. Ved crowdingproblematikk dvs. vansker med å forholde seg visuelt til og identifisere små detaljer hvis de presenteres samlet, vil det for eksempel kunne hjelpe å presentere symboler enkeltvis. Fysisk tilrettelegging som forstørrelse ved nærarbeid osv. vil også være aktuelt, og å bruke datateknisk og/eller elektroniske hjelpemidler. For barn med spesiell fargepreferanse, vil man kunne benytte fargekoding. For barn med autisme som skal benytte symboler, kan det for eksempel være hensiktsmessig med spesielle farger på disse symbolene (Fosse og Tangvold, 2004, Roman-Lantzy, 2008).

Barn med autisme er helt avhengig av et tilrettelagt læringsmiljø som gir forutsigbarhet og oversikt. De fleste barn med autisme har en eller annen form for psykisk utviklingshemning, språkproblemer og problemer med sosial samhandling, og blir lett stresset av sine omgivelser. Sponheim (2008) legger derfor i et mestringsperspektiv vekt på å øke barnas evner til kommunikasjon, og dermed til å påvirke sine omgivelser og til å forstå en situasjon bedre. Hun sier det vil øke det meningsbærende i tilværelsen for dem, slik at det er mindre sjanser for at de utvikler frustrasjon, utilfredshet og uhensiktsmessige måter å kommunisere på. Jordan (1996) peker på at de fleste systemene som er utviklet for opplæring av barn med autisme, slik som for eksempel TEACCH (Rutter og Schopler, 1983 ref. i Jordan, 1996), har basert seg på visuell informasjon fordi de fleste mennesker med autisme er sterkere visuelt enn verbalt (Jordan og Riding, 1995 ref. i Jordan, 1996). Hun sier derfor at hvor barnet har visuelle vansker, må derfor læreren ta utgangspunkt i det samme behovet for klarhet, tydelighet og struktur og overføre det slik at barnet kan bruke andre sanser. Hun sier taktil informasjon er bedre enn verbal informasjon fordi barn med autisme har lettere for å ta inn skriftlig informasjon i stedet for muntlig. Det kan derfor for eksempel være hensiktsmessig å lære de barna som kan lære å lese og skrive blindeskrift.

Buultjens, Dutton, Hyvärinen, og Walthes (2010a) sier at bruk av bilder i kommunikasjon ofte blir vurdert som et alternativ for barn som ikke kan utvikle talespråk, og noen ganger blir slike bilder innført uten at man har utredet hva barnet faktisk ser. Det er for eksempel viktig å vite om barnet kan matche farger, og oppfatte og matche former, og de sier at optimal bildepersepsjon er avhengig av en mengde faktorer. De viser til Lea Puslespill for eksempel, for å utrede dette. De påpeker at før man bestemmer seg for å bruke bilder, eller hvilke bilder man vil bruke for å kommunisere, bør læreren sikre seg at barnet forstår at bildet representerer objektet, og at bildet kan bli sett og gjenkjent. Noen kommunikasjonsbilder har flere enn et objekt, og noen ganger dekker et objekt et annet, og det kan være vanskelig for mange barn.

Man må også sørge for at alle objekter barnet jobber med er framfor, eller på en ren bakgrunn med kontrastfarge.

Man må også finne hvilket lysnivå eller luminans som er best for barnet, fordi det kan bedre kontrastsensitiviteten. Filterlinser kan redusere blinding, og også forbedre kontrastsensitiviteten. Disse må testes både inne og ute. Ute bør barn med lyssensitivitet ha på en caps. Har barnet problemer med lysadaptasjon, og det tar mer enn fem minutter før barnet venner seg til lyset i klasserommet, kan det hende barnet bør oppholde seg i skyggen når det er ute, slik at ikke for mye av undervisningen blir ødelagt på grunn av langsom readaptasjon. Det kan være nyttig å veksle til taktil informasjon i kortere perioder når synet blir forstyrrende, og læreren bør derfor benytte en multisensorisk tilnærming i sin pedagogikk (Buultjens, Hyvärinen og Walther, 2010b).

Buultjens et al. (2010b) sier at visuelt og auditivt støy kan forårsake tretthet og konsentrasjonsvansker. Noen synshemmede barn har også hørselshemming, og overbelastning er et vanlig problem for barn med hjerneskade. Hvis et barn med CVI må gjøre forskjellige ting samtidig, kan det miste hodekontrollen, kroppskontrollen, og til og med falle, sier de. De nevner også andre typer hjelpemidler og tilrettelegging, som for eksempel cane, stokk og ruter med taktile kjennetegn. De sier imidlertid at hvis barna har visuo-spatiale vansker, blir trening i mobilitet og orientering veldig annerledes enn trening i dette for barn med synsvansker som ikke har disse vanskene. Noen barn kan for eksempel ikke huske rekkefølgen på kjennetegn i en rute uten at de blir sunget til melodien i en kjent sang mens de går.

Mye av den kompensatoriske atferden til barn med CVI blir, ifølge Freeman (2010), tolket som noe annet, som for eksempel "blindismer", autistiske stereotypier, tvang og unngåelse. Jordan (1996) mener "blindismer" kan forstås som barnets forsøk på å takle sin verden, og autistiske stereotypier derfor kan sees på som å tjene en funksjon for barnet, og derfor bare bør forsøkes erstattet av en mer passende atferd som kan ha den samme funksjonen for barnet. Også Bogdashina (2008) sier de atferdmessige trekkene hos mennesker med autisme ikke må forsøkes å fjernes uten at de underliggende årsakene blir identifisert, uavhengig av hvor mye disse "merkelige reaksjonene" forstyrrer opplæringen eller behandlingen av barn med autisme. Calvert et al. (2010) mener at en av de største fordelene med å tydeliggjøre og forklare barnets atferd ut i fra kjennetegn på CVI, er at atferden blir forstått. De mener at den forandringen som skjer i foreldrene som et resultat av dette i stor grad kan forandre et barns selvfølelse og selvtillit.

2 Forskningsopplegg og metode

2.1 Kvalitativ metode

Det er i følge Dalen (2011) det fenomenet man studerer som avgjør hvilke metoder som best egner seg til innsamling av data. Jeg ønsket å undersøke i hvilken grad atferd som samsvarer med kjennetegn på cerebrale synsvansker oppdages hos barn med autisme, og i hvilken grad det eventuelt tilrettelegges i forhold til denne atferden. Borch (ref. i Myklebust, 2010) påpeker at det ikke er enighet internasjonalt om hvordan diagnosen skal settes, og hvilke atferdsmessige kjennetegn på denne synsvansken man skal se etter er derfor ikke klart avgrenset. Når jeg da skal undersøke i hvilken grad de som jobber med barn med autisme oppfatter noe av deres atferd som uttrykk for synsvansker, faller det naturlig å velge en kvalitativ metode, i det et overordnet mål for kvalitativ forskning er å utvikle forståelsen av fenomenet knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet. Ved hjelp av en kvalitativ metode vil det i en viss grad være mulig å beskrive hvordan informantene oppfatter og tolker barnas atferd, og den konteksten de gjør dette i.

Ved å velge en kvalitativ metode, hvor jeg ved hjelp av intervju ønsker å gå i dybden for å få en helhetlig forståelse av det jeg skal undersøke, vil mitt utvalg av informanter være et kriteriebasert utvalg. Antallet informanter vil være lite, og det vil derfor ikke være mulig å trekke konklusjoner om at resultatene fra min undersøkelse kan generaliseres til å gjelde hele populasjonen av barn med autisme, noe som er vanlig ved store kvantitative undersøkelser. I hvilken grad de resultatene jeg kommer fram til i min undersøkelse er anvendbare for andre, vil derfor være avhengig av om den datainnsamlingsmetoden og framgangsmåten jeg benytter er relevant i forhold til undersøkelsens formål, teoretiske forankring, og om de tilstandsbilder og forståelsesbilder jeg presenterer treffer mottakerne, med andre ord om de oppleves som relevante og kan tas i bruk, og således kan sies å kunne generaliseres (jfr. Andenæs, 2000).

Resultatene i min undersøkelse vil også være avhengig av i hvilken grad jeg gjennom intervjuene klarer å fange det jeg ønsker å finne ut. Det vil være avgjørende i hvilken grad de spørsmålene jeg har utarbeidet til intervjuguiden dekker det fenomenet jeg ønsker å undersøke, og i hvilken grad jeg klarer å få fyldige og beskrivende utsagn fra informantene.

Jeg har i flere år jobbet med barn med autisme, og denne erfaringen, sammen med min kunnskap om cerebrale synsvansker, vil påvirke mine meninger og oppfatninger til det fenomenet jeg skal studere. Denne erfaringen og kunnskapen kan derfor sies å utgjøre min førforståelse eller forståelseshorisont (jfr. Wormnæs, 2011). Min førforståelse kan tenkes å påvirke hvordan jeg vekter det informantene sier, og hvordan jeg tolker det som blir sagt. Det sentrale for meg som forsker, blir å utnytte min førforståelse slik at den åpner for størst mulig forståelse av informantenes opplevelser og uttalelser. Min førforståelse vil også kunne gjøre det lettere for meg å finne fram til de spørsmål som er sentrale for å få svar på det jeg ønsker å undersøke. Den største utfordringen blir likevel å opptre slik at jeg, til tross for at jeg har større kunnskap om cerebrale synsvansker enn mine informanter, lar intervjuene forløpe slik at det er deres utsagn og vurderinger som i størst mulig grad kommer fram. Selv om min tolkning av datamaterialet i første rekke vil bygge på informantenes egne uttalelser, vil den, i tråd med den hermeneutiske tradisjon, videreutvikles i en dialog mellom meg som forsker, og det empiriske datamaterialet.

2.1.1 Hermeneutikk og fenomenologi

For at jeg skal kunne tolke informantenes utsagn må de sees i en sammenheng. Den fenomenologiske tradisjonen innen filosofien har hatt stor innflytelse på den samfunnsvitenskapelige tenkningen, og for hvordan vi innenfor forskningen forsøker å beskrive og forstå de sosiale fenomenene ut i fra aktørenes egne perspektiver, mens hermeneutikken kan sies å danne et vitenskapelig fundament for den kvalitative forskningens sterke vekt på forståelse og fortolkning (Dalen, 2011; Fay, 1996).

Sentrale begreper i hermeneutikken er den hermeneutiske sirkel og den hermeneutiske spiral. Det innebærer at budskapet settes inn i en sammenheng eller helhet for at man skal få tak i den dypere meningen, og at dette samspillet mellom helhet og del, forsker og tekst, og forskerens førforståelse, utvikles i et samspill hvor det ikke finnes et eksakt utgangspunkt eller slutt punkt for tolkningen. I intervjuforskning er det her informantenes utsagn som er nedskrevet som tekster, som skal tolkes og forstås (Dalen, 2011).

Fenomenologien bygger på en rekke retninger, og filosofen Edmund Husserls (1859 – 1938) arbeider kan sies å danne utgangspunktet for den moderne fenomenologiske tradisjonen (Wormnæs, 1996). Husserl mente at en måte å nå fram til forståelse går gjennom en beskrivelse og analyse av måten vi konstruerer vår oppfatning av verden på. Innen

pedagogiske fag, har særlig Schurtz (1967, 1973 ref. i Dalen, 2011) spilt en sentral rolle med sin vektlegging på hverdagsvirkelighet. Gustavsson (2001) sier at når forskeren prøver å forstå et annet menneske, søker han eller hun å se det samme” som dette mennesket ser. Menneskets subjektive opplevelser står derfor sentralt i denne tradisjonen. Når jeg skal forsøke å fange og tolke det informantene opplever av spesiell synsferd hos disse barna, hva de oppfatter denne atferden som, og i hvilken grad de tilrettelegger for denne atferden, blir utfordringen å forstå hvilke rammer informantene har når det gjelder muligheter for å oppdage, og ha informasjon og kunnskap om disse vanskene. Det handler om at jeg, som skal undersøke dette, får innblikk i informantenes livsverden. Begrepet livsverden, som er mye benyttet innen kvalitativ forskning, er knyttet til filosofen Edmund Husserl. Det handler om å få innblikk i hvordan folk opplever og forholder seg til sin hverdag. Det å vite litt om hvilke samarbeidspartnere og tilgang på kunnskap og veiledning om synsvansker de som jobber med disse barna har, kan si mye om hvordan de oppfatter barnas atferd. Mitt utgangspunkt er derfor en fenomenologisk tankegang, hvor jeg søker å beskrive og analysere hvordan informantene konstruerer sin virkelighet. Ved å benytte gruppeintervju søker jeg å få fram mest mulig av informantenes opplevelser, prioriteringer, beskrivelser, og førforståelse når det gjelder barnas atferd. Informantenes opplevelse av sin hverdag, og konteksten i deres sosiale virkelighet, vil kunne si mye om hvordan barnas atferd oppleves og hva den oppfattes som.

2.2 Kvalitativt gruppeintervju

For å få tak i det informantene oppdager, og tilrettelegger for, av atferd som samsvarer med kjennetegn på cerebrale synsvansker, vil kvalitativt intervju være en naturlig metode å velge. Det vil gi meg mulighet til å gå i dybden med hva de opplever av atferd som kan samsvare med kjennetegn på cerebrale synsvansker, og hvilken atferd de tilrettelegger i forhold til. Opplevelsen og tolkningen av barnas atferd foregår i en kontekst, og det å forstå denne konteksten blir derfor vesentlig for å forstå informantenes opplevelser og tolkninger. Min førforståelse, som bl.a. innbefatter kjennskap til denne konteksten, vil sannsynligvis gjøre det lettere å stille spørsmål og tolke dette forskningstemaet, noe som gjør det naturlig å velge kvalitativt gruppeintervju.

All kommunikasjon og pedagogisk tilrettelegging for disse barna må samkjøres og gjøres likt. Det er også viktig at alle som jobber med disse barna har et bevisst forhold til det man gjør og

er bevisst hensikten med opplegget, slik at opplegget kan evalueres jevnlig, og man tidlig kan oppdage om noe må forandres. Det krever at både pedagoger og assistenter deltar i alle de pedagogiske prosessene, både i planleggingen og utføringen. Alt arbeid med planlegging og tilrettelegging for disse barna foregår derfor i team hvor assistenter og pedagoger samarbeider, og disse teamene er derfor vant til å samarbeide rundt den type spørsmål jeg ønsket å belyse. Det falt derfor naturlig å foreta gruppeintervju med disse teamene.

Brandth (1998) framhever fordelene med gruppeintervju, spesielt når forskningstemaet forutsetter kjennskap til konteksten for å kunne tolkes. Hun framhever at sentrale egenskaper ved gruppeintervju som metode er interaksjonistisk meningsdanning, kontekstens betydning og nedenfraperspektivet. I følge henne karakteriseres gruppeintervju som en kollektiv, relasjonell og dynamisk metode. Som symbolsk interaksjonisme bygger den på at sosial mening blir til i samhandling mellom mennesker. Hun sier at den store fordelen med gruppeintervju er at gruppedynamikken gir en synergieffekt fordi forskerens spørsmål utløser samhandling mellom deltakerne som stimulerer ideer, tanker og minner. Gruppedeltakerne hjelper hverandre med å tenke, og å huske erfaringer og hendelser. De sjekker sine egne erfaringer mot andres, retter på og supplerer hverandres historier. Hun sier videre at gruppedeltakerne også hjelper hverandre med å tolke sine erfaringer, og sette dem i perspektiv. I gruppeintervjuer blir forskermakten, som ellers kan sies å være hierarkisk, redusert fordi informantene er i flertall. Dette gir igjen informantenes språk større sjanse til å dominere, noe som gjør at forskeren kan oppdage begreper, uttrykk og symboler de ikke var kjent med. Dette kan gjøre at dataene kan bli svært frodige. Jeg antok derfor at jeg ville få fram mer om hva informantene hadde oppdaget og tilrettelagt for av atferd som kan samsvare med CVI gjennom gruppeintervju, enn om jeg hadde intervjuet en og en. Å være bevisst kommunikasjonsprosesser og relasjonene mellom gruppe medlemmene er spesielt viktig ved gruppeintervju. Brandth (1998) sier det er viktig å skape en trygg og aksepterende atmosfære i gruppen, og at dette er forskerens ansvar.

Det å få innblikk i informantenes opplevelser av sin hverdag og konteksten i deres sosiale virkelighet, vil kunne si noe om hvordan de opplever barnas atferd, og hva den oppfattes som. Ved å benytte gruppeintervju, vil jeg derfor kunne få fram mest mulig av informantenes beskrivelser, prioriteringer og forforståelse når det gjelder barnas atferd.

Ved hjelp av et semistrukturert gruppeintervju, hvor samtalene er fokusert mot bestemte temaer jeg har valgt ut på forhånd, vil jeg ha kontroll over rammene, men samtidig kunne gi

rom for informantenes egne refleksjoner og assosiasjoner. Det gir meg mulighet til å stille de samme spørsmålene til alle, samtidig som jeg kan stille andre og utdypende spørsmål hvor det er behov for det (Dalen, 2011).

Jeg ønsket å få fram mest mulig av erfaringer og tanker rundt atferd som kunne samsvare med kjennetegn på cerebrale synsvansker hos barn med autisme. Jeg valgte derfor først å introdusere det temaet jeg ønsket å belyse. Dette gjorde jeg fordi jeg antok at det å få innsikt i, og kunnskap om disse synsvanskene, ville øke informantenes trygghet i forhold til det temaet vi skulle snakke om. Jeg antok at det ville føre til flere tanker og idéer, enn om jeg bare stilte spørsmål uten at de på forhånd fikk denne innsikten. Nyheim (2005) sier at når nærpersoner har tenkt gjennom og diskutert aktuelle spørsmål på forhånd, får man mer inngående informasjon om barnets måte å bruke synet på. Kunnskap om cerebrale synsvansker vil også kunne ha noe å si for deres hverdag med tilrettelegging og undervisning av disse elevene, noe jeg antok ville kunne øke deres interesse for temaet. Også Brandth (1998) påpeker dette når hun sier at det øker muligheten for å skape en fruktbar samtale når det dreier seg om tema som er sentrale i deltakernes virkelighet. Jeg laget en power-point, og holdt en introduksjon om cerebrale synsvansker for hver av de tre basene hvor jeg skulle ha gruppeintervju. Jeg valgte å holde introduksjonen med en og en base, hvor det var ca. syv til ni personer fra hver base, i stedet for å samle de tre basene sammen. Dette gjorde jeg fordi jeg antok det ville være lettere for informantene å stille spørsmål og komme med tilbakemelding når de var sammen med kolleger de var vant til å samarbeide med, og var trygge på. Jeg antok også at det ville bidra til at de ble mer kjent med, og tryggere på meg, slik at det kanskje ville være lettere å ha en åpen samtale når jeg senere skulle ha gruppeintervjuet.

Ved å gi informantene innsikt i disse vanskene, og hvilke atferdsmessige kjennetegn de kan ha, håpet jeg å få vite mest mulig om barnas atferd som kunne samsvare med kjennetegn på disse vanskene. Jeg ønsket at vi gjennom intervjuene skulle klare å identifisere de barna som har flest kjennetegn på disse vanskene. Jeg ønsket også å vite om atferd som samsvarer med disse kjennetegnene på cerebrale synsvansker blir oppfattet som synsvansker, og om det blir tilrettelagt noe i forhold til slik atferd. I tillegg ønsket jeg å vite om informantene hadde hatt behov for veiledning i forhold til denne atferden, og i så fall hvilken type veiledning de hadde fått.

2.2.1 Intervjuguide

Intervjuguiden startet med et åpent spørsmål hvor jeg ønsket å vite mest mulig om hva de hadde lagt merke til av atferd som samsvarte med kjennetegn på cerebrale synsvansker. Ved å starte med et slik åpent spørsmål ønsket jeg at informantene skulle åpne seg og fortelle mest mulig med egne ord hva de hadde lagt merke til av denne type atferd. Jeg repeterte først en del kjennetegn på atferd som kan være uttrykk for disse vanskene, slik at informantene lettere skulle huske det jeg hadde snakket om tidligere. Det neste spørsmålet var et utfyllende spørsmål, hvor jeg spurte om de kunne beskrive den atferden de hadde lagt merke til. Dette spørsmålet var tatt med for at jeg skulle kunne få mer utfyllende beskrivelser hvis det var nødvendig. Det tredje spørsmålet var om noen av barna hadde vært til øyelege, eller fått noen annen type synsutredning, og hva resultatet i så fall hadde blitt. Jeg spurte også om de hadde gjort noen tilpasninger eller tilrettelagt noe i forhold til atferd som kan samsvare med kjennetegn på CVI. De to siste spørsmålene var om de hadde vært inne på tanken om barna kunne ha vansker med synet, og om de hadde hatt behov for å drøfte det med noen, hvem de eventuelt hadde drøftet det med, og hva resultatet i så fall hadde blitt. I tillegg hadde jeg en utfyllende liste med kjennetegn på cerebrale synsvansker. Den skulle fungere slik at jeg etter det første spørsmålet kunne stille utdypende spørsmål, og dermed sikre meg at vi hadde tenkt på, og drøftet alle kjennetegn som jeg hadde funnet omtalt om cerebrale synsvansker, og beskrevet i teoridelen. Den skulle derfor først og fremst fungere som en huskeliste for meg.

2.2.2 Utvalg av informanter

For å undersøke i hvilken grad det oppdages og tilrettelegges for atferd som samsvarer med kjennetegn på cerebrale synsvansker, var det naturlig å intervju de som jobber med disse barna. De har erfaring i å undervise og tilrettelegge for dem. Som informanter valgte jeg å intervju tre forskjellige team med pedagoger og assistenter som har det daglige pedagogiske ansvaret for barn på en spesialscole for barn og unge med diagnoser innen autismspekteret. Den har både grunnskole og videregående opplæring. Opplæringstilbudet er individuelt tilpasset, og alle elevene har individuell opplæringsplan som er relatert til skolens sentrale opplæringsområder, som er kommunikasjon, selvhjelp, sosiale ferdigheter, skolefag, fritidsaktiviteter/beskjeftigelse og arbeidsforberedende trening. Skolen er organisert i baser, hvor det er ca. seks til syv barn, tre til fire pedagoger og fire til fem assistenter. Skolen er opptatt av å holde et høyt faglig nivå i forhold til virksomheten og skoleringen av de tilsatte.

Det er derfor høy kompetanse i forhold til å tilrettelegge individuelt for barn med autisme der. Maxwell (2005) sier denne typen sammenligning innad i gruppen kan bidra til å styrke undersøkelsens validitet. Jeg antok at denne type erfaring og mulighet til sammenligning innad i gruppen, ville gjøre det lettere å oppdage atferd som er spesiell i forhold til andre barn med autisme, og å identifisere de relevante kjennetegnene som jeg var interessert i. Mitt utvalg var derfor kriteriebasert.

2.2.3 Prosedyre for datainnsamling

Jeg valgte å holde introduksjonen om cerebrale synsvansker med en og en base, hvor det var ca. syv til ni personer fra hver base, i stedet for å samle de tre basene sammen. Dette gjorde jeg fordi jeg antok det ville være lettere for informantene å stille spørsmål og komme med tilbakemelding når de var sammen med kolleger de var vant til å samarbeide med, og var trygge på. Jeg antok også at det ville bidra til at de ble mer kjent med, og tryggere på meg, slik at det kanskje ville være lettere å ha en åpen samtale når jeg senere skulle ha gruppeintervjuet.

Å benytte en kvalitativ tilnærming gir også mulighet til å fravike den planen man har skissert på forhånd, som her var å ha en innføring i synsvansker hos barn med autisme, og så gjennom intervjuer forsøke å få fram det informantene har sett og tenkt på som atferd som kunne samsvare med disse kjennetegnene på CVI. Det gir også mulighet til å kunne revurdere de punktene og spørsmålene man har i intervjuguiden underveis, hvis det for eksempel skulle vise seg at man ikke får fram det man ønsker gjennom de punktene og spørsmålene man har satt opp (Dalen, 2011). Jeg valgte derfor å først ha et prøveintervju med en av basene for å se hvordan det tekniske utstyret fungerte, og om jeg gjennom intervjuguiden fikk fram det jeg ønsket å få fram. Dette prøveintervjuet fungerte bra, informantene var godt forberedt og hadde tenkt mye rundt barnas atferd etter at de hadde fått litt kunnskap om cerebrale synsvansker. Jeg hadde derfor fortløpende intervju også med de to andre basene.

Både informantene og foreldrene til de barna vi skulle snakke om hadde fått informasjon om min undersøkelse, hva det innebar å delta, og en samtykkeerklæring de skulle underskrive hvis de ønsket å delta. Alle de som jobbet med barna ønsket å delta, og under intervjuene snakket vi bare om de barna foreldrene hadde gitt samtykke til at vi kunne snakke om. Det var kun ett barn på hver av basene vi ikke kunne snakke om.

Intervjuene foregikk på skolen i den ordinære møtetiden. Denne tiden var godt egnet fordi da var alle de ansatte på basen samlet, og det var en setting de er vant til å snakke om den type problemstilling jeg skulle intervju dem om. Jeg brukte opptaksutstyr for å ta opp intervjuene, og i tillegg skrev jeg ned en del av det de sa. På denne måten fikk jeg med både informantenes egne uttalelser, og mine egne tilføyelser hvor jeg hadde behov for det.

Dalen (2011) sier det er viktig å ha evnen til å lytte og vise genuin interesse for det informantene forteller. Det er informantenes utsagn som utgjør mitt datamateriale, og det er derfor viktig at dette blir så utfyllende som mulig. Hun sier at for å få en person til å fortelle, må vedkommende oppleve at det som fortelles virkelig har interesse for intervjueren. Min utfordring som intervjuer når jeg skulle intervju en hel gruppe, ville bl.a. være at alle skulle komme til orde, og at jeg kunne signalisere at det var like viktig for meg uansett hvem av informantene som snakket, fordi alles observasjoner var like viktige når det gjaldt å få fram hva de hadde oppdaget av atferd som samsvarte med kjennetegn på cerebrale synsvansker. En av hensiktene med å velge gruppeintervju, var jo nettopp at det kunne fungere slik at gruppedeltakerne kunne hjelpe hverandre å huske erfaringer og hendelser, sjekke egne erfaringer mot andres, rette på og supplere hverandres historier, og dermed føre til frodige data. For å få til det måtte jeg klare å skape en trygg og aksepterende stemning, hvor det var mulig å stimulere idéer, tanker og minner.

2.2.4 Erfaringer med gruppeintervju

Jeg ønsket å få fram mest mulig erfaringer og tanker rundt atferden til barn med autisme hos de som jobber med disse barna på en spesialskole. Jeg ønsket derfor å påvirke informantene ved å gi dem en innføring i cerebrale synsvansker, og hvilke kjennetegn på disse vansker de skulle se etter. Jeg håpet at innsikt i disse vanskene, og hvilke atferdsmessige kjennetegn de kan ha, ville føre til tanker og idéer om hvilke kjennetegn på disse vanskene barna kunne ha. Det var også ønskelig at vi gjennom gruppeintervjuene skulle klare å identifisere barna med flest av disse kjennetegnene, om atferden blir oppfattet som synsvansker, og om det blir tilrettelagt noe for denne type atferd. Jeg ønsket også å vite om informantene har hatt behov for veiledning i forhold til denne atferden, og i så fall hvilken type veiledning de har fått.

De som jobber med disse barna, pedagoger og assistenter, jobber sammen i team, og alle er like involvert i tilrettelegging og samvær med barna. Jeg har selv jobbet på denne skolen, og vet hvor godt et slikt teamarbeid fungerer i forhold til å få fram mest mulig om det man

ønsker å snakke om. Jeg har god erfaring med at innspill fra noen setter i gang tanker og idéer hos andre, og at man diskuterer og justerer hverandre underveis. Dette var også noe jeg fikk erfare under gruppeintervjuene. For det første var alle interessert i det temaet jeg tok opp. Mange av disse barna har en atferd som kan synes ganske uforståelig for deres nærpersioner. Å bringe fram noen tanker om at en del av denne atferden kanskje kan ha en forklaring, var noe alle var interessert i. Før jeg gjennomgikk temaet CVI, var det noen barn informantene hadde lurt på om, eller var ganske sikre på hadde synsvansker. Det å få snakket om disse i fellesskap med en som har noe kunnskap om disse vanskene, var noe som satte i gang tanker, både om vanskene og tilretteleggingen for disse barna. Etter at informantene fikk en innføring i CVI, fikk de også noen tanker om atferden til flere av barna enn de som de i utgangspunktet hadde tenkt kunne ha synsvansker

Informantene fikk mange tanker, idéer, og ikke minst spørsmål som de ønsket å drøfte både med hverandre og meg i fellesskap. Gruppeintervju fungerte derfor slik at det kom fram mye av hva informantene hadde sett av forskjellig type atferd. Denne intervjuformen hadde også den fordelen at det som kom fram ble sammenlignet med det andre hadde sett. Intervjuene var preget av en åpen, undrende og forskende holdning, noe som kanskje hadde sammenheng med at jeg hadde den samme erfaringen med denne gruppen barn. Informantene virket trygge, og var ikke redde for å bringe fram ting de var litt usikre på, og som derfor kunne diskuteres i fellesskap. Som intervjuer fungerte jeg helt klart best etter det første intervjuet. I det første intervjuet var jeg opptatt av å sjekke at jeg fikk svar på alle de punktene jeg hadde, mens jeg i de to andre intervjuene klarte å ha en mer oversiktlig og avslappet holdning, noe som helt klart førte til at informantene kunne snakke mer fritt, uten at jeg i like stor grad gikk inn og kontrollerte samtalen.

Gruppeintervjuene fungerte slik at informantene sammen klarte å identifisere de barna som hadde flest kjennetegn på CV, og slik at de korrigerste og justerte hverandre i forhold til hva de hadde sett og hvordan de tolket atferden. Et eksempel på det er når en av informantene sa;

”men når jeg møter han i korridoren, så sier han alltid navnet mitt”.

En av de andre kom da med innspillet:

”Det er jo mye annet han kan kjenne deg igjen på da, det kan være stemmen, lyd, lukt, det er masse han kan kjenne deg igjen på”.

Vi fikk også snakket en del om hva de forskjellige vanskene innebar, og hvordan de eventuelt kunne tilrettelegge i forhold til disse vanskene. Også i forhold til idéer rundt tilrettelegging kom informantene med aktive innspill hvor de diskuterte, ga hverandre idéer, og justerte hverandre i forhold til hva de kunne gjøre. Jeg tror ikke det hadde kommet fram så mye tanker og idéer hvis jeg hadde intervjuet en og en. Den type justeringer informantene gjorde i forhold til hva de hadde sett av barnas atferd, hvilke typer tilrettelegging det kunne være behov for, og som kunne fungere, ville ikke kunne skjedd under enkeltintervjuer. Gruppeintervju fungerte derfor slik at jeg sannsynligvis fikk fram mye fyldigere, mer presise og riktigere beskrivelser enn jeg ellers ville ha gjort, noe som forhåpentligvis fører til at det jeg har funnet vil være relevant for lesere av oppgaven, og dermed for reliabilitet og validitet.

2.3 Analyseprosessen

I kvalitativ forskning starter bearbeidings-, tolkings- og analyseprosessen tidlig, og de ulike fasene påvirker hverandre under prosessen. Analyseprosessen kan derfor sies å starte allerede i intervjufasen, og informantens utsagn og beretninger blir derfor allerede under intervjuene fortolket av forskeren. Denne fortolkningen bygger i første rekke på informantens direkte utsagn, men den påvirkes av forskerens førforståelse og aktuell teori om fenomenet. Denne fortolkningen går gjennom flere ledd, fra en direkte beskrivende forståelse av informantens uttalelser, via en fortolkende forståelse av som egentlig menes, til en mer teoretisk forståelse av fenomenet som studeres. Intervjusituasjonen er i utgangspunktet en dialog mellom forsker og informanter, som eksisterer i et tidsperspektiv. Når intervjuene er nedskrevet, og skal leses av andre, er de ikke lenger bundet opp til intervjusituasjonen. Transkriberte intervjuutsagn kan derfor defineres som tekster, og være åpne for tolkninger utover det som direkte er knyttet til den muntlige talen i intervjusituasjonen (Dalen, 2011).

Jeg har forsøkt å skrive ned det informantene har sagt direkte. Så har jeg forsøkt å løfte materialet til et mer fortolkende nivå, hvor jeg både anvender informantens ord og uttrykk, men også mine refleksjoner og tilgjengelig teori for å analysere datamaterialet. Mitt mål har vært å få tak i hva informantene virkelig har sett av atferd som kan samsvare med tegn på CVI, da må jeg tolke det de sier både ut i fra egne refleksjoner, og i forhold til tilgjengelig teori om CVI og barn med autisme. Å tilrettelegge i forhold til atferd hos barn med autisme kan innebære mye forskjellig, og CVI kan gi mange forskjellig utslag. Å sette opp klare og avgrensede punkter som man ønsker svar på, kan derfor være vanskelig. Å lytte til

informantene, drøfte og tenke høyt sammen med dem rundt det jeg ønsket å vite noe om, ble derfor vesentlig for å kunne få fram mest mulig av det de hadde oppdaget.

2.4 Reliabilitet og validitet i undersøkelsen

Dalen (2011) sier kvalitativ forskning bør behandle spørsmål knyttet til både validitet (gyldighet) og reliabilitet (troverdighet), men at det må benyttes en annen terminologi enn den som anvendes i kvantitative studier. Disse begrepene bygger på en naturvitenskapelig tenkemåte og representerer et annet vitenskapsteoretisk grunnsyn enn den kvalitative forskningen står for. I kvantitative undersøkelser forutsetter reliabilitet at fremgangsmåten ved innsamling av analyse og data skal kunne etterprøves nøyaktig av andre forskere. Dette kravet blir vanskelig i kvalitative studier fordi forskerens rolle utformes i samspill med informanten og den aktuelle situasjonen, og i og med at både det enkelte individet og omstendighetene endrer seg, blir det vanskelig å etterprøve resultatene. En annen måte å nærme seg spørsmålet om reliabilitet, er derfor å være nøyaktig i beskrivelsene av de enkelte leddene i forskningsprosessen, slik at en annen forsker i prinsippet kan ta på seg de samme ”forskerbrillene” ved en tenkt gjennomføring av det aktuelle prosjektet. Beskrivelsene må omfatte forhold ved forskeren, informantene og intervjusituasjonen, samt angivelse av hvilke analytiske metoder som er anvendt under bearbeidingen av datamaterialet. Andenæs (2000) framhever derfor relevans som et mer overordnet krav til framgangsmåte ved datainnsamling, det vil si at de er tilpasset den aktuelle undersøkelsens formål og forankring.

Jeg har derfor forsøkt å møte kravet om reliabilitet i undersøkelsen ved å være nøyaktig i beskrivelsene av de enkelte leddene i forskningsprosessen. Beskrivelsene omfatter forhold ved meg, informantene og intervjusituasjonen, samt angivelse av hvilke analytiske metoder som jeg har anvendt under bearbeidingen av datamaterialet, slik at det blir mulig å vurdere om den datainnsamlingsmetoden og framgangsmåten jeg har benyttet er relevant i forhold til det jeg ønsker å undersøke (jfr. Dalen, 2011).

Når det gjelder validitet, sier Maxwell (2005) at validitet er et mål, ikke et produkt. Det vil si det er aldri noe som kan bevises, eller tas for gitt. Validitet er også relativt. Det må vurderes i forhold til undersøkelsens formål og forholdene rundt undersøkelsen, og er således kontekstavhengig. Han sier videre at selv om metoder og prosedyrer ikke kan garantere validitet, er de likevel viktige i prosessen med å utelukke trusler og øke troverdigheten av våre

konklusjoner. Han lister derfor opp noen av de strategiene som kan brukes til dette, men drøfter spesielt to typer trusler som ofte er aktuelle i kvalitative studier.

Den ene er forskerens forutinntatthet eller fordom, og handler om forskerens subjektivitet i forhold til utvelgelse av data som passer forskerens eksisterende teori eller fordommer, og i forhold til utvelgelse av data som skiller seg ut for forskeren. Han sier kvalitativ forskning ikke er opptatt av å eliminere den påvirkningen forskjeller mellom verdier og forventninger hos forskere kan påvirke studien, men hvordan det påvirker, og å unngå negative konsekvenser av dette. Å forklare sine mulige fordommer, og hvordan man vil forholde seg til disse, er en sentral oppgave i undersøkelsen. Dalen (2011) sier at forskeren kan mene å være så godt kjent i det området som studeres at vedkommende tolker hendelser og uttalelser ut fra en feilaktig førforståelse, noe som kan føre til at avvik fra denne forståelsen ikke blir registrert og ivaretatt. Hun kaller dette; ”den holistiske feilantagelsen”. Et annet utslag av at forskeren er kjent og familiær med feltet, kan være at vedkommende har vanskelig for å trekke ut særtrekk og spesielle kjennetegn. Hun kaller dette; ”going naive”. Min subjektivitet og kjennskap til feltet er derfor noe jeg vil drøfte.

Jeg har selv i flere år jobbet med barn med autisme, og mye av den atferden som kjennetegner cerebrale synsvansker, er atferd jeg har sett hos de barna jeg har jobbet med. Det har vært barn som ikke kjenner igjen personer de ser hver eneste dag, barn som går helt opp i ansiktet når man snakker med dem, som spør alle hva de heter, som lukter på og berører andre, som dunker i bord og stoler i et rom, barn som klarer å utføre visuelle oppgaver en dag, men ikke dagen etter, som holder ting helt opp til ansiktet når de skal se, som ligger og ser på vifte i taket som går rundt, som bruker lang tid før de reagerer på det de skal se, som har vansker med overgang fra asfalt til gress, fortauskanter osv. Min erfaring var at vi i en viss grad tilrettela i forhold til mye atferd som kan samsvare med kjennetegn på cerebrale synsvansker, for eksempel ved at vi ga barn med visuell latenstid god tid til å se, vi holdt for eksempel kommunikasjonssymbolet opp foran barnet uten å si noe, og lot barnet få tid til å reagere. Noen barn fikk for eksempel lov til å se på viften i taket, eller snurre noe ved øyekroken som pauseaktivitet. For de som ikke kjente igjen nærpå personer, hadde vi noen andre kjennetegn som et smykke eller klokke det fikk kjenne på. I oppbygging av kommunikasjonssystemer sjekket vi hva barnet så best, fotografier eller pictogrammer osv. Når jeg nå har satt meg inn i cerebrale synsvansker, ser jeg at hvis vi hadde tenkt på dette som synsvansker, var det sannsynligvis enda mer vi kunne gjort for å tilrettelegge spesifikt for disse barna. Vi kunne for

eksempel sjekket ut fargepreferanse, behov for gode kontraster, om noen av barna brukte andre sanser til å orientere seg med, vært mer bevisst barnets latenstid i alle situasjoner, tilrettelagt i forhold til lyssensitivitet osv. Ikke minst, tror jeg kunnskap om at noe av denne atferden kunne bunne i synsvansker, ville ha gjort noe med vår forståelse for hvorfor barnet hadde denne atferden, og hvordan vi forholdt oss til den.

Det var derfor nettopp min kjennskap til feltet som gjorde meg interessert i å undersøke i hvilken grad de som jobber med disse barna oppdager og tilrettelegger i forhold til atferd som samsvarer med cerebrale synsvansker (CVI). Min erfaring med disse barna, gjorde nok også at jeg lettere kunne stille spørsmål, og forstå og tolke de svarene jeg fikk, fordi jeg hadde det samme sammenligningsgrunnlaget innad i gruppen som mine informanter har. At jeg har denne erfaringen med barn med autisme, tror jeg også gjorde det lettere for informantene å svare på mine spørsmål, fordi jeg kjenner til de typiske situasjonene og atferden de beskrev.

Den andre trusselen Maxwell (2005) mener er særlig aktuell i kvalitativ forskning handler om den påvirkningen forskeren har på informant(en). Han sier at når det gjelder intervjuer, vil informantene alltid være påvirket av intervjueren og intervjusituasjonen. Selv om det er noen ting man kan gjøre for å forhindre uønskede konsekvenser av dette, som å ikke ha ledende spørsmål, så er det å prøve å minimalisere forskerens påvirkning ikke et meningsfullt mål i kvalitative studier. Han sier at det derimot er, som når det gjelder påvirkning med hensyn til verdier og forventninger, viktig å forstå hvordan man påvirker det informantene sier, og hvordan det igjen påvirker validiteten av de slutninger man trekker av intervjuene.

I denne undersøkelsen var det nettopp min påvirkning, ved å informere om cerebrale synsvansker (CVI), som påvirket informantene til å tenke i nye baner og komme med tanker de kanskje ikke hadde hatt før. Mange hadde også lurt en del på atferden til noen av barna, og det å få drøftet den med de andre i gruppen med et felles utgangspunkt, førte til at man fikk snakket om noe de kanskje ellers ikke ville ha diskutert. Det førte også til felles undring og diskusjoner om barnets atferd. Muligheten for at barnets spesielle atferd kunne skyldes synsvansker, førte også til en mer forståelsesfull holdning til barnets atferd. Dette var noe som ble tydelig under intervjuene. Det var flere ting som ble gjort i forhold til å tilrettelegge for atferd som samsvarer med kjennetegn på CVI for barna, men fordi atferden i stor grad ikke var blitt oppfattet som synsvanske, og det dessuten var mye annen atferd, som krevde tilrettelegging, så var synsatferden i liten grad diskutert og tilrettelagt for i fellesskap. For eksempel var det ett av barna som skjeler og er veldig motorisk usikker, spesielt når han skal

gå ned trapper, da dytter han de voksne foran seg. Dette var noe flere av informantene hadde registrert, og tilrettelagt for ved at de går foran ham ned trappen, men det var aldri blitt diskutert og tilrettelagt for i fellesskap. Et annet barn måtte bare få en og en ting på pulten, for eksempel i treningssituasjoner, hvis ikke ble han sittende helt passiv eller han feide tingene ned på gulvet. Dette var observert og tilrettelagt for av flere, men ikke drøftet og tilrettelagt for i fellesskap, noe som kanskje ville blitt gjort hvis det hadde vært tenkt på som en synsvanske. Hadde jeg intervjuet en og en, er det ikke sikkert disse fellesobservasjonene ville blitt fanget opp, og det ville vært vanskelig å utforsket det i fellesskap, slik at vi fikk forskjellige opplevelser på de samme fenomenene. I gruppeintervjuer blir forskermakten, som ellers kan sies å være hierarkisk, redusert fordi informantene er i flertall. Det at jeg i tillegg har den samme erfaringen med å jobbe med disse barna, styrket nok ytterligere denne likeverdigheten, og sjansen til å få mer utfyllende data.

Andre momenter Maxwell lister opp som kan redusere trusler i en kvalitativ undersøkelse kan være å være deltakende over tid, og for eksempel gjenta observasjonene eller intervjuene, slik at man får mer utfyllende, eller ”rike” data, og mer mulighet til å teste ut sin hypotese. Tilbakemelding fra informantene på dataene og forskerens konklusjoner, kan også være med å luke ut misforståelser i forhold til om man har forstått det de har sagt riktig, og til å identifisere sine egne fordommer og misforståelser i forhold til det man har sett. Han sier videre at i feltundersøkelser, vil alltid forskerens tilstedeværelse være en intervensjon på en eller annen måte, og at effekten av denne tilstedeværelsen kan brukes til å utvikle eller teste ut de ideene man har. Å identifisere og analysere diskrepante data og negative tilfeller, tillater leseren å dra sine egne konklusjoner. Det er for eksempel dette jeg forsøker å presentere når jeg tar med noe av diskusjonen i gruppeintervjuene hvor det diskuteres hvor barnet ser bra eller ikke, og informantene trekker inn observasjoner de har gjort, og som de mener tyder på at barnet til tross for noen vansker sannsynligvis ser godt (s. 59). Jeg valgte også å presentere de resultatene jeg hadde fått fra intervjuene og diskutere disse med informantene. Det ga en mulighet til å sjekke om det jeg hadde fått fra intervjuene stemte, og informantene ville også gjerne diskutere atferden til de barna de hadde lurt mest på mer inngående. Vi fikk da snakket en del om hvilken type tilrettelegging som kan gjøres i forhold til de forskjellige vanskene. Flere av informantene hadde også gjort en del for å tilrettelegge i forhold til barnas atferd etter at jeg hadde hatt det første innlegget. For eksempel hadde de laget en dagsplan med sterkere kontraster for et av barna som skjeler, og sannsynligvis har dårlig øye-hånd koordinasjon og dårlig dybdesyn. De hadde også tilrettelagt for at hun kunne bruke mer taktil sans, ved at de

for eksempel hadde innført en ferdigklokke med grønn, sterk ferge på. Denne kunne hun slå på når hun var ferdig med måltidet og ville gå fra bordet. For et av barna som så ut til å ha dårlig synsfelt nedover, hadde de tilrettelagt slik at de presenterte ting hun skulle se på i den høyden hvor hun så ut til å se best.

Triangulering, kan også være med å utelukke forskerens fordommer. Maxwell (2005) viser imidlertid her til Fielding og Fielding (1986 ref. i Maxwell, 2005) som hevder at triangulering ikke automatisk øker validiteten, bl.a. fordi det er de samme fordommene og kildene som ligger under de forskjellige metodene. Jeg tror nok likevel jeg ville ha fått enda mer utfyllende data hvis jeg for eksempel hadde foretatt observasjoner av de barna som ble identifisert til å ha flest kjennetegn på cerebrale synsvansker, dessverre ville jeg nok måtte ha hatt mer tid hvis jeg skulle ha gjort det.

Maxwell (2005) nevner også at kvasistatistikk, det vil si enkle tallmessige resultater som kan leses ut av data, kan brukes til å teste og understøtte de dataene man finner. Det kan også brukes til å identifisere mengden av data som støtter den konklusjonen man kommer til. I et så lite utvalg som jeg undersøker, og med så diffuse kjennetegn som jeg opererer med i denne oppgaven, tror jeg ikke det ville vært noe poeng å sette noen form for tall på det jeg har funnet. I en større undersøkelse derimot, ville det nok vært veldig interessant å for eksempel undersøkt hvilke type kjennetegn det var flest av osv.

Et siste moment han nevner, er sammenligning innad i den gruppen man undersøker noe om. Her kan man for eksempel sammenligne ut i fra litteratur som sier noe om typiske karakteristika ved den gruppen man studerer, eller man kan sammenligne ut i fra den kjennskapen man har til denne gruppen. Mitt valg av informanter, er nettopp ut i fra dette hensynet. De informantene jeg har valgt ser mange barn med autisme, og har erfaring med å tilrettelegge for disse barna, og derfor best mulighet til å kunne identifisere atferd i forhold til de karakteristikaene jeg har plukket ut, i sammenligning med de som ikke har denne type atferd. I tillegg har jeg trukket det jeg har funnet opp mot synsvansker som, i følge litteraturen, er funnet hos denne gruppen barn.

Corbin og Strauss (2008) sier det er viktig å bestemme "the core category", som representerer hovedtemaet for det man skal undersøke. Det er den kategorien som har størst forklaringsrelevans, og størst mulighet for å knytte alle de andre kategoriene sammen. Denne hovedkategorien har analytisk kraft fordi den har den egenskapen at den kan forklare eller

teoretisk uttrykke hva undersøkelsen dreier seg om. Min hovedkategori har vært cerebrale synsvansker (CVI), det er opp mot denne kategorien jeg har drøftet det jeg har funnet i min undersøkelse.

Validiteten i min undersøkelse, vil være avhengig av om det utvalget jeg har valgt, er et egnet utvalg i forhold til det jeg ønsker å undersøke. Jeg har, som sagt, et kriteriebasert utvalg med et lite antall informanter som har høy kompetanse og erfaring med barn med autisme, fordi jeg tror at de vil kunne identifisere den type atferd hos disse barna som jeg ønsker å vite noe om. Jeg benytter gruppeintervju som metode fordi jeg ønsker så fyldig og relevant datamateriale som mulig. Det ønsker jeg å få fram ved å stille spørsmål som gir informantene anledning til å komme med innholdsrike og fyldige uttalelser, også kalt ”tykke beskrivelser”. Det vil si jeg forsøker å få fram så mange aspekter som mulig ved hva de som jobber med barn med autisme har oppdaget, og tilrettelagt for i forhold til atferd som samsvarer med kjennetegn på cerebrale synsvansker. Dette forsøker jeg så å tolke ut i fra en helhetsforståelse, og søker å oppnå teoretisk validitet ved at det jeg finner og fortolker i forhold til teori om barn med autisme og cerebrale synsvansker kommer fram i datamaterialet. Det vil forhåpentligvis føre til at jeg tolker og analyserer datamaterialet på en egnet måte.

Det vil være den som mottar informasjon fra min undersøkelse, som avgjør hvor anvendelig et resultat er for andre situasjoner (Dalen, 2011 og Andenæs, 2000). Når det gjelder ytre validitet, vil jeg derfor gjennom intervjuene forsøke å få fram ”tykke beskrivelser”, det vil si så mange aspekter som mulig ved hva de pedagogene som jobber med barn med autisme har oppdaget og tilrettelagt i forhold til atferd som samsvarer med kjennetegn på CVI hos barn med autisme. Forhåpentligvis vil dette kunne være et bidrag til å åpne for videre tanker i forhold til barn med autisme og CVI.

2.5 Etiske hensyn som må ivaretas i prosjektet

All forskning stiller krav til redelighet, habilitet og uavhengighet, og disse etiske retningslinjene gjelder gjennom hele forskningsprosessen. I spesialpedagogikk, hvor vi ofte forholder oss til grupper som har vansker, er det viktig å være klar over dilemmaet med stemplingsproblematikk. Å påpeke vansker kan bidra til å manifestere og forsterke negative holdninger til gruppen. Vi har derfor lovverk som regulerer personopplysninger, personopplysningsloven av 2001 (POL). Den krever at alle prosjekter som omfatter

personopplysninger skal meldes, eventuelt kreves det konsesjon. Alle som skal gjennomføre et prosjekt som involverer personer må dessuten sende inn et utfylt skjema til Datafaglig sekretariat (NSD). I tillegg er det nedfelt forskningsetiske retningslinjer av Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap, jus og humaniora (NESH, 1999). Dette omfatter bl.a. følgende områder:

Krav om samtykke. Dette innebærer at det ikke skal være noen form for press til å delta i undersøkelsen. Det skal heller ikke innbefatte noen form for begrensninger i informantenes liv. I tillegg skal det være et informert samtykke, det vil si at informantene skal ha fått orientering om alt som angår hans eller hennes deltakelse i prosjektet og, i dette tilfellet, om barnas foreldre har gitt tillatelse til at de snakker om dem. Dette bør gjøres i et informasjonsskriv til informantene. Både ledelsen ved skolen hvor jeg skal foreta intervjuene, de som skal være informanter og foreldrene til de barna vi skal snakke om, har fått et informasjonsskriv angående hva jeg skal undersøke, hvorfor, og hva det vil innebære å være informant i dette prosjektet. Barnas foreldre og informantene har også fått en samtykkeerklæring. Vi snakket kun om de barna foreldrene hadde gitt oss tillatelse til å snakke om.

Krav om konfidensialitet. All informasjon om personlige forhold skal behandles konfidensielt. Personopplysninger vil ikke bli registrert. Dette gjelder både de informantene som er med i undersøkelsen, og de barna som undersøkelsen omhandler. Ingen opplysninger eller vurderinger skal kunne knyttes til enkeltpersoner.

Et annet krav er hensynet til utsatte grupper. Hensynet til utsatte grupper som ikke alltid er rustet til å beskytte sine egne interesser, er spesielt viktig. Faren for stigmatisering er viktig å ta hensyn til her. Å påpeke synsvansker hos en gruppe barn som, i tillegg til autismediagnosen, også har mange andre vansker, vil kunne virke som en ytterligere belastning. På den annen side vil det være av stor betydning at det fokuseres på de vanskene disse barna har, fordi det vil kunne føre til en bevissthet om at noe av atferden til disse barna kan skyldes synsvansker som bør utredes. Det vil kunne føre til at man i større grad vil kunne tilrettelegge i forhold til barnets synsfunksjon, og eventuelt sette i gang nødvendig synsstimulering for de barna som har behov for det. Det vil også kunne bidra til bedre forståelse for barnets behov, og dermed lettere kunne gi aksept for at det må settes inn ressurser og tiltak. I tillegg vil det kunne skape en større forståelse for hvorfor barnet har denne type atferd. Selv om det er barn med autisme som er målgruppe for undersøkelsen, vil

det være de voksne som jobber med disse barna som er informanter. Spørsmålene vil være generelle, og de vil ikke kunne knyttes til enkelte barn.

Det er også et krav om respekt for menneskeverd. Dette innebærer at det ikke skal øves noe press for deltakelse, og at man skal beskytte de som deltar mot skade og urimelig belastning. Man skal for eksempel være observant på at man kan påføre informantene tanker de ikke hadde før prosjektet. Man må også ta hensyn til at det å være underlagt andres arbeid kan oppfattes som nedverdiggende, noe som særlig gjelder når de som deltar har liten mulighet til å påvirke forskningen. Det kan være en utfordring å jobbe med barn med autisme. Det kan være vanskelig å se om den pedagogikken man bruker, og den tilretteleggingen man gjør, er den riktige for barnet. Disse barna har gjerne en ujevn utviklingsprofil, og all tilrettelegging og læring må individualiseres. Det er derfor min erfaring at man kan komme i situasjoner hvor man er usikker på om det man har lagt opp til fører riktig vei. Når man kommer inn med nye tanker som kan innebære at man kanskje kan se noe av atferden til denne gruppen barn fra en annen vinkel, er det ekstra viktig å gjøre dette i et samspill med de som jobber med disse barna. Det er viktig at de får nok informasjon om problemstillingen, og at de deltar med forståelse i den undersøkelsen jeg gjør. Det er den informasjonen de som jobber med disse barna kommer med som er viktig, deres meninger og tanker om det vi snakker om. Informantenes tilbakemeldinger på de drøftingene jeg gjør, og den konklusjonen jeg trekker vil derfor også være en sentral del av undersøkelsen. Dette vil, som sagt, være sentralt i forhold til validiteten i undersøkelsen, men også i forhold til å vise mine informanter at den kompetansen de innehar, er av sentral verdi i undersøkelsen.

3 Konklusjoner

3.1 Presentasjon av resultater

For å undersøke i hvilken grad det oppdages og tilrettelegges for atferd som samsvarer med kjennetegn på cerebrale synsvansker, har jeg i dette prosjektet hatt gruppeintervju med alle de ansatte på tre forskjellige baser på en spesialskole for barn med diagnoser innen autismspekteret.

Hver av de basene hvor jeg hadde gruppeintervju, har seks til syv barn, tre til fire pedagoger og fire til fem assistenter. Barna på to av basene er på grunnskolenivå, mens de på den tredje basen er på videregående nivå. Det var de ansatte, pedagoger og assistenter som var mine informanter.

Alle barnas foreldre fikk et informasjons- og samtykkeskriv. De fleste foreldrene samtykket i at jeg kunne intervju de ansatte om deres barn, mens det var ett til to barn på hver base vi ikke snakket om fordi det manglet samtykke. Alle de ansatte fikk et informasjonsskriv om hva det innebar å være informanter, og at foreldrene til barna hadde samtykket i at vi snakket om dem. Alle informantene var villige til å delta på gruppeintervjuet, og underskrev på samtykkeerklæringen.

Informantene var ikke bare villige til å delta på gruppeintervjuet, de var også veldig interessert i å drøfte det de hadde sett av spesiell atferd hos sine elever. Det at jeg hadde en gjennomgang med informasjon om synsvansker med vekt på CVI hos barn med autisme, hadde vekket nysgjerrighet og interesse hos informantene. Mange av informantene hadde en stor undring rundt mye av atferden til flere av barna. Muligheten for at noe av atferden til disse barna kunne skyldes synsvansker, åpnet jo for muligheten for at noe av atferden kanskje kunne forstås bedre, og kanskje ville det kunne hjelpe dem til å kunne tilrettelegge bedre for disse barna.

Jeg gjennomgikk først temaet synsvansker hos barn med autisme med vekt på cerebrale synsvansker med alle basene, og en ukes tid etter foretok jeg gruppeintervju med en og en base. På starten av intervjuene repeterte jeg noen av de atferdstrekkene jeg hadde snakket om. Fordi jeg hadde hatt en gjennomgang av cerebrale synsvansker tidligere, ønsket jeg å la informantene fortelle mest mulig åpent, og med egne ord om hva de hadde oppdaget.

Intervjuet startet derfor med et åpent spørsmål om hva de hadde sett av denne type atferd. I intervjuguiden hadde jeg en oversikt over forskjellige typer kjennetegn på denne atferden, og dermed mulighet til å stille oppfølgingsspørsmål underveis. Informantene hadde også fått intervjuguiden på forhånd. Det første jeg lurte på, var derfor om noen av barna hadde en litt spesiell atferd som kunne samsvare med disse kjennetegnene.

3.1.1 Atferd som samsvarer med kjennetegn på cerebrale synsvansker

På spørsmål om informantene hadde oppdaget atferd som samsvarer med kjennetegn på cerebrale synsvansker, svarte de på den første basen at de ikke hadde tenkt at noen av barna hadde synsvansker før de fikk en i innføring i disse vanskene, og en av informantene sa betegnende:

”Vi tenker og tolker rundt synsatferden, at det er en del av autismen.”

Etter at de hadde fått denne innføringen, hadde de lagt merke til at flere av barna har en atferd som samsvarer med noen av kjennetegnene på cerebrale synsvansker. Flere av barna skjeler, lukter på andre, er dårlig på øyekontakt, vifter med hendene ved øyekroken og ser ut til å ha en variabel synsfunksjon. Ett av barna klarer bare å se symboler med farger. De mente imidlertid at spesielt tre av barna har en atferd som samsvarer med mange kjennetegn på CVI, og en synsfunksjon de lurte mest på.

Det ene av disse barna har diagnosen Down-syndrom i tillegg til autisme, han skjeler og er motorisk usikker. Denne gutten vil som regel at de voksne skal gå foran ham, og en av informantene sa:

”Han setter seg ofte ned når vi er ute og går. Han er spesielt usikker i trapper, da dytter han den voksne foran seg, og går ned ett og ett trappetrinn av gangen.”

”Han sitter ganske nærme når han pusler og ” Han er veldig usikker på underlag og, for eksempel når han er ute og går.”

Denne gutten ser heller ikke ned når han går, bare rett fram. Han må også ha ting helt opp til ansiktet når han skal se. En av informantene sa:

”Han holder ting helt opp til øynene når han skal se.”

En annen hadde lagt merke til at dette gjaldt i mange situasjoner:

”Han sitter ganske nærme også når han skal spise, da sitter han med ansiktet helt ned i tallerkenen.”

Det kan virke som det tar litt tid fra han ser på noe til han faktisk ser det. Hvis han får mange ting på bordet, for eksempel i treningssituasjoner, feier han de ned eller blir passiv. Noen hadde også lagt merke til at han stopper opp hvis man snakker til ham samtidig som han skal se på noe, for eksempel dagsplanen. Han ser også som regel bort, eller på den voksne når han skal ta på noe. Han har også en tendens til å vri på hele hodet, i stedet for å bevege øynene, når han skal se på ting. Han liker veldig godt å se i speil, og de mente at synsfunksjonen kunne variere. Blant annet hadde de lurt på hvordan han klarer å se små ting som dukket opp fra siden på smartboardet, men likevel holder ting helt opp til ansiktet for å se, og er motorisk usikker når han skal gå.

Hos det andre barnet, som også skjeler, hadde de lagt merke til at han beveger hele hodet, i stedet for øynene når han skal se på ting. En av informantene sa:

”Han beveger hele hodet når han skal se, ikke øynene.”

Han myser også mye når han skal se på noe, eller han snur seg bort. Han ser lite på det han gjør, for eksempel når han legger puslespill. Han står også ofte å vugger når han skal se på noe, og løper gjerne i stedet for å gå, og en av informantene sa:

”Han løper i stedet for å gå, og han står som regel og vugger når han skal se på noe.”

Han ser ikke ut til å kjenne igjen kjente på fotografier, men informantene mente at han likevel kommer bort til de han kjenner når han er ute i hagen, selv om det er andre voksne der, og alle har samme kjeledress. Informantene mente derfor at han måtte se bra, og at han kjenner igjen folk, men kanskje ikke på fotografier. Han både lukter og smaker på de voksne også. I likhet med det andre barnet som skjeler, liker han godt å se i speil, vifter med hendene ved øyekroken, og han har en synsfunksjon som ser ut til å variere.

Informantene hadde også lagt merke til at et tredje barn ser ut til å ha en varierende synsfunksjon, og en av informantene sa:

”Det er fra å ikke se på smartboard i det hele tatt, der klarer han ikke finne bildet sitt etter et og et halv år, til kommunikasjonstrening, der klarer han å ta både fotografier og pictogrammer, men det varierer i forhold til settinger, kanskje det er lyset på smartboardet som gjør at han ikke ser.”

Han ser pictogrammer, men klarer ikke velge pictogram fra spisepermen. En av informantene lurte derfor på om det skyldtes motivasjonen, fordi han hadde fått flere filmer å velge mellom, og det klarer han fint.

”Jeg må jo si motivasjon igjen, for han har fått noe nytt i dag som går på tegnefilmer, og da klarte han å velge med en gang.”

Da var det en annen som mente at det ble annerledes når alt du tar er riktig og motiverende:

”Det blir jo litt annerledes enn mat da, alt er jo en belønning, alt er positivt, så det blir jo det samme hvilken han tar da.”

Informantene snakket litt fram og tilbake, og kom til at på dagsplanen står pictogrammene etter hverandre, så der har han jo lært hvilken rekkefølge han skal ta de, mens pictogrammene i matpermen ikke står i rekkefølge eller på noe fast sted. En annen informant hadde også lagt merke til at han ser lite ned, til siden og beveger hele hodet:

”Han ser ikke ned, hans syn er bare rett fram, heller ikke ut til sidene, og han beveger hele hodet.”

De hadde også lagt merke til at han ikke ser på de som snakker med ham, og at han har vansker med øyekontakt. Han lukter også masse på de voksne.

Det første barnet har en sterk skjeling (strabisme), og ser ut til å bevege hele hodet når han skal se. Forstyrrelser i øynenes stilling er vanlig hos barn med CVI, og det er en overvekt av barn som skjeler blant barn med autisme. Øyemotorikk er, som sagt (1.4.) svært viktig for funksjonelt syn, og kan ha betydning for konvergens (fiksere på ett sted med begge øynene samtidig), vansker med å bevege øynene viljestyrt, vansker med følgebevegelser og sakkader, og det kan være akkomodasjonsbesvær, dvs. med nervetråder som regulerer linsen som bryter lyset sterkere. Strabisme kan føre til manglende stereosyn og manglende tredimensjonalt syn, forstyrret dybdepersepsjon og føre til at barna blir motorisk usikre og ikke utnytter sitt synspotensiale fullt ut. Skjeling er viktig å få diagnostisert tidlig (1.6.1.1), slik at barnet ikke undertrykker ett øye. Dette barnet har en veldig tydelig skjeling, og en atferd som tyder på vansker med dybdevurdering. Dette viser seg når han for eksempel skal gå ned trapper, vil ha den voksne foran seg, og går ett og ett trinn av gangen. Det at han er usikker når han er ute og går, og ofte setter seg ned, kan også skyldes vansker med dybdevurdering. Likeledes at han må ha ting helt inn til ansiktet for å se. Likevel var denne skjelingen ikke diagnostisert. At han må ha ting helt opp til ansiktet for å se, kan også skyldes vansker med visuelt mangfold og

kompleks informasjon (1.5.7), en vanske som kanskje også kommer til uttrykk ved at han blir passiv når han har flere ting på pulten når han skal jobbe, og at han stopper opp hvis man snakker til ham samtidig som han skal se på noe. Det kan også virke som han har visuell latenstid, i det det tar litt tid fra han ser på noe til han faktisk ser det. Han ser bort når han skal ta på noe, og når noen snakker til ham, noe som kan tyde på at han bruker taktil sans og hørselen for å orientere seg. Atferden kan også være tegn på nedsatt synsskarphet og kontrastsyn. Det er mulig at dette barnet ser ting som er i bevegelse bedre enn ting som er i ro, i det han for eksempel klarer å se små ting som dukker opp fra siden på smartboardet.

Hos det andre barnet, hadde informantene lagt merke til at han beveger hele hodet, i stedet for bare øynene, når han skal se. Hos barn med hjerneskade oppstår det ofte vansker med å følge objekter, og mange av disse barna prøver å kompensere med å bevege hele hodet (1.5.1). Det kan imidlertid være flere grunner til at barn ikke kan utføre følgebevegelser. Det kan være at de ikke ser de visuelle stimuliene på grunn av lav synsskarphet eller nedsatt kontrastfølsomhet, eller de kan ha øyemotoriske problemer grunnet lammelser, reflektoriske bevegelser eller korte øyemuskler. Denne gutten har også en atferd som kan tyde på forstyrrelser i bevegelsespersepsjon (1.5.11). Det at han står og vugger når han skal se på noe, gjerne løper i stedet for å gå, liker å se i speil og har fingerbevegelser ved øyekroken, kan tyde på at han best ser ting som er i bevegelse, eller ser best når han er i bevegelse selv. Dette barnet ser ikke ut til å kjenne igjen folk på fotografier, men ute i hagen kjenner han folk igjen, noe som informantene oppfattet som en varierende synsfunksjon. Grunnen til at han ikke kjenner igjen fotografier, kan skyldes nedsatt synsskarphet eller kontrastfølsomhet. Han står også ofte og myser når han skal se på noe, og ofte ser han bort og bruker taktil sans i stedet for synet når han skal se på noe.

Også det tredje barnet ser ut til å ha en varierende synsfunksjon fordi han velger bilder og pictogrammer i noen settinger, men ikke i andre. Denne varierende synsfunksjonen ble i stor grad tolket som manglende motivasjon, en tolkning som også kunne forsterkes av barnets vansker med øyekontakt. Etter litt diskusjon fram og tilbake, kom imidlertid informantene fram til at grunnen til at han velger mer aktivt i noen settinger ikke nødvendigvis er fordi han da ser hva han velger, men fordi det i noen settinger blir riktig og positivt, uansett hvilket pictogram han velger, noe som ble påpekt av en av informantene da hun sa:

”Alt er jo en belønning, alt er positivt, så det blir jo det samme hvilket han tar da.”

Også dette barnet har en atferd som kan tyde på øyemotoriske vansker, eller synsfeltutfall, ved at han ser lite ned og til sidene.

På den andre basen kom det også fram at de hadde lurt litt på synet til noen av barna, men det var spesielt ett av barna de var sikre på har synsvansker fordi hun bruker briller, men de visste ikke helt hvorfor hun har briller. De mente det bare står at hun har dårlig syn i papirene hennes. De mente også at det ser ut som hun ser like godt uten briller, så henne hadde de lurt litt på. Hun skjeler i tillegg, og en informant mente hun skjeler mindre når hun bruker briller. Det kom etter hvert fram at alle hadde sett at hun er motorisk usikker, spesielt når hun skal gå ned trapper. Da holder hun seg fast med begge hender og går ett og ett trinn av gangen. En av informantene sa også:

”Hun kan også ha problemer når hun skal gå over en terskel, da tar hun liksom et prøvesteg før hun går over.”

En annen kom på hvor usikker hun er når hun skal klatre ned stigen til vannet i badebassenget:

”Hun er veldig usikker, da må vi alltid være der for å hjelpe henne.”

En annen av informantene kom også på at:

”Hun ser også bare opp, og ser ikke ting hvis de ikke blir presentert for henne ovenifra. Vi må liksom holde det i hennes synssone, og så må vi vente litt før hun ser.”

Dette mente alle å ha lagt merke til. De hadde også lagt merke til at hun har en noe dårlig øye-hånd koordinasjon. Hun bommer ofte når hun skal henge opp tøyet på knaggen, eller skal ta etter ting på bordet. Før informantene hadde fått innblikk i hva en CVI-diagnose kan innebære, hadde de oppfattet at det stod i papirene hennes at hun hadde en synsvanske, men hun har briller, så de hadde tolket det slik at det var det hun hadde fått for å avhjelpe denne synsvansken. Når vi kikket igjennom papirene hennes igjen, viste det seg da at hun faktisk har en CVI-diagnose, men de syntes det var vanskelig å forstå hva det som stod i utredningen faktisk innebar, og hvordan de kunne tilrettelegge best mulig i forhold til de vanskene hun har. De lurte derfor på om jeg kunne forklare det nærmere for dem.

De hadde også lagt merke til at ett av barna er følsom overfor lys. Dette barnet har hydrocephalus (vannhode). Han holder seg for øynene med en gang han kommer ut eller det blir sterkt lys, og når han for eksempel går fra ett rom til ett annet. En av informantene sa:

”Han holder seg for øynene når han kommer ut, eller inne i sterkt lys, men han venner seg liksom til det etter hvert”. ”Det er noe med overganger og skiftninger.”

Dette var noe alle hadde lagt merke til, og en av de andre sa:

”Han gjør det i taxien og han da.”

En hadde lagt merke til at eleven ble veldig usikker når han ikke så:

”Hvis lysendringene skjer for raskt, trekker eleven seg inn langs veggen for der er det trygt, der er det noe å ta på, han holder seg i veggen eller gelenderet”.

En annen av informantene hadde lagt merke til at gutten også gikk saktere når han ble usikker:

”Det er også motorisk, at tempoet går ned når han blir usikker”

En av informantene hadde også et eksempel på at eleven gjerne ville holde den voksne i armen når det så ut som han var usikker på underlaget, men at de voksne hadde lett for å si gå selv:

”Han kommer og tar oss i armen, men vi har lett for å si gå selv.”

De hadde også lagt merke til at denne eleven holder det han skal se på helt opp til ansiktet, og vir hodet litt til siden når han skal se på noe. Han vrir hodet først til den ene siden og ser, så vrir han hodet til andre siden og ser fra øyekroken på det andre øyet også. En av informantene lurte sannsynligvis litt på om det var en type selvstimulering han driver med, eller om det er en form for tvangsatferd da han sa:

”Jeg tror han driver å ticser litt også.”

De hadde lagt merke til at han gjør akkurat det samme ved dagsplanen, og en av informantene lurte på om han ser best fra øyekroken:

”Det virker som han ser best på sidesynet.”

De hadde også lagt merke til at han vil sitte med ansiktet helt inn til dataen, men ikke til tastaturet. De mente også at han trenger tid for å se. Denne eleven kommer gjerne helt tett bort til folk, og kan smake på dem.

Hos en annen elev, som har epilepsi, hadde de oppdaget dårlig øye-hånd koordinasjon, og at han ser vekk når han skal gjøre noe, og en av informantene sa:

”Finmotorikken henger ikke på grep, men det er øye-hånd koordinasjonen som er dårlig, det gjelder for så vidt grovmotorikken og.”

”Han kan også se bort når han ser på deg”.

Denne gutten ser helst bort når han skal se på folk, og informantene mente også at han ser ut som han kjenner igjen folk først når de sier noe. En av informantene lurte på om han faktisk ser hvem det er som er på fotografiene;

”men når han ser på bildet, ser han egentlig hvem det er?”

En annen av informantene mente han kjenner igjen folk fordi, han alltid sier navnet på de han møter i korridoren.

En informant mente imidlertid at det ikke nødvendigvis betyr at han kjenner igjen folk med synet:

”Det er jo mye annet han kan kjenne deg igjen på da, det kan være stemmen, lyd, lukt, det er masse han kan kjenne deg igjen på.”

Informantene lurte også på om han faktisk ser det som er på symbolene i kommunikasjonssystemet sitt, de visste at det er tre bilder han klarer å se. De har måttet prøve mange forskjellige former for kommunikasjonshjelpemidler, før de fant noe som fungerte for ham. De hadde prøvd konkrete, bilder, og pictogrammer. Til slutt klarte de å finne ut at han klarte å se når han fikk en filofaks med symboler hvor de presenterer ett og ett på hver side for ham. De var usikre på hvorfor han ikke hadde klart å forholde seg til bilder eller pictogrammer før han fikk ett og ett, men lurte på om det hadde med konsentrasjonen å gjøre. Det ble også diskutert om elevens unngåelsesatferd kunne skyldes manglende motivasjon, og en av informantene mente han måtte se, for han klarer å komme bort å ta hånda til den voksne:

”Han ser jo hånda di da, da ser han, så det kan jo være motivasjon da”.

En av pedagogene hadde lagt merke til at han måtte justere oppgavene hans, for eksempel på tellebrettet med færre oppgaver, større mellomrom og litt dypere hull. Han hadde også tatt hensyn til synsfunksjonen hans ved at han tilrettela med mindre ting på pulten, og færre oppgaver:

”Han er mer fokusert når jeg tilrettelegger med mindre på pulten”.

En av informantene tolket det slik at det var manglende øye-hånd koordinasjon som gjorde arbeidet vanskelig for ham:

”Den øye-hånd koordinasjonen han sliter med, gjør det også at det blir kjedelig for ham, det blir veldig kjedelig for ham når han skal sitte der å gjøre noe han egentlig ikke liker.”

En av informantene mente dette kanskje kunne skyldes at han er bedagelig av natur. Han mente at tilrettelegging ble avgjørende:

”Gir du han for mye rom til å sitte å surre, så blir det vanskelig å hente han inn igjen, men hvis vi har tilrettelagt på forhånd er det mye lettere å hente han inn igjen”.

Ett av barna, som også har epilepsi, hadde de også lurt litt på:

”Han trives i veldig lyssterke situasjoner, sitter mye i vinduet og snur seg mot sola og plukker opp små lyspartikler, støvpartikler i lufta.”

En av informantene mente også at han trives best i litt dunkel belysning når han for eksempel skal jobbe med ting. Dette barnet har også vansker med å ta symbolet fra dagsplanen, men det varierer veldig i forhold til hvor konsentrert han er, mente informantene. En av informantene mente imidlertid at han er veldig dyktig på puslespill, men at også det varierer, og en av informantene mente at den varierte konsentrasjonen kunne skyldes aktivitet i hjernen pga. epilepsi.

På denne andre basen hadde et av barna briller og en sterk skjeling. Hun hadde også en atferd som tydet på synsvansker, ved at hun så lite ned og var veldig motorisk usikker. Dette barnet hadde også en CVI-diagnose, og en utførlig rapport fra synsutredning. Informantene hadde tolket det slik at hun hadde fått briller for å avhjelpe synsvansken, og de hadde derfor ikke satt seg mer inn i hva denne synsvansken innebar før de fikk en innføring i cerebrale synsvansker. Informantene hadde derfor ingen innsikt i hva denne synsvansken kunne innebære, og hvordan man kunne tilrettelegge for å lette barnets hverdag. De hadde heller ingen innsikt i barnets brillebruk, og dermed for eksempel en bevissthet om når hun burde bruke brillene, og når det ikke var så viktig. De hadde imidlertid oppfattet at hun kun så det som ble presentert for henne i en viss høyde, og ikke det som var nedenfor. Dette var en vanske det ikke stod noe om i synsrapporten, men som informantene, etter å ha fått en innføring i cerebrale synsvansker, tolket som synsfeltutfall nedover.

Det andre barnet hadde en atferd som kunne tyde på nedsatt adaptasjon (1.5.6), adaptasjon er synets evne til å tilpasse seg skiftende lysforhold ved at pupilleåpningen endres etter lysnivå. Nedsatt adaptasjon kan føre til lyssensitivitet og redusert synsinformasjon. Dette barnet ble motorisk usikker og satte ned tempoet ved skiftende lysforhold. Barnets atferd kunne også tyde på at han har en synsfeltpreferanse i ytterkanten, periferisk synsfelt. Han har sannsynligvis en blandet synsfeltpreferanse, i det han først ser på noe med ytterkanten av det ene øyet, og så snur seg og ser med ytterkanten av det andre øyet. Denne atferden ble til en viss grad tolket som en type selvstimulering eller tvangsatferd, noe som kom til uttrykk ved at en av informantene sa:

”Jeg tror han driver å ticser litt.”

Også en annen informant mente det var en form for tvangsatferd når han for eksempel går helt inn til dagsplanen og ser først med ytterkanten av det ene øyet, og så snur seg og ser fra ytterkanten av det andre øyet:

”Jeg mistenker at han lager seg mønstre når han holder ting helt opp til ansiktet, og når han går forbi ting og stopper, snur og skal se fra andre siden.”

Denne eleven sitter også med ansiktet helt inn til dataskjermen for å se, og går helt inn til det han skal se på, for eksempel når han skal se på dagsplanen. Denne atferden kan for eksempel være et uttrykk for at han har nedsatt synsskarphet (1.5.1), men det kan også være et uttrykk for vansker med kompleks informasjon (1.5.7).

Hos den tredje eleven, som også har epilepsi, hadde informantene oppdaget dårlig øye-hånd koordinasjon, og at han helst ser bort når han skal gjøre noe. Mange barn med CVI har en mangelfull øye-hånd koordinasjon, og har en tendens til å se på objektet først, for så å snu seg vekk og ta etter det. Mange barn med CVI unngår også å se på objekter, for eksempel ved å snu hodet bort, og mange bruker hørsel som kompensasjon (1.5.12). Hans manglende evne til å kjenne igjen folk, som er en vanske mange barn med CVI har (1.5.9), ble til en viss grad tolket som manglende motivasjon, fordi en av informantene mente han alltid kjente igjen folk i korridoren fordi han sa navnet på de han møtte, men før informantene fikk en innføring i cerebrale synsvansker, hadde de ikke tenkt på at han kunne bruke andre sanser til å kjenne igjen folk. Hans atferd kunne også tyde på vansker med visuelt mangfold, noe som til en viss grad ble tolket som en del av autismen. En av informantene hadde tilrettelagt med færre ting

på pulten, og mente han var mer fokusert da. En av de andre informantene mente imidlertid at barnets manglende vilje til å jobbe kunne skyldes manglende motivasjon:

”Jeg tror det handler om hans egen motivasjon også..”

Hos det fjerde barnet, som også hadde epilepsi, hadde informantene sett at han drev med lysstirring, noe mange barn med CVI driver med (1.5.14 og 1.5.6). Informantene hadde oppdaget at han likevel trives best i dunkel belysning når han skal jobbe, noe som kan skyldes at mange barn med CVI har bedre synsskarphet ved lav belysning (1.5.4). Denne gutten har også en varierende synsfunksjon. Denne atferden kan skyldes nedsatt evne til å tilpasse seg skiftende lysforhold, adaptasjonsvansker (1.5.6), men vanskene ble til en viss grad tolket å skyldes epilepsi:

”Ja, men det skyldes mye den epileptiske aktiviteten at han er så ukonsentrert i noen settinger.”

På den tredje, og siste basen, svarte de at det var spesielt to av barna som de hadde lagt merke til hadde en spesiell synsatferd, og ett av disse barna hadde foreldrene gitt samtykke til at vi kunne prate om. De hadde lurt mye på synsatferden til dette barnet, og de var veldig usikre på hvor godt hun egentlig ser. Dette barnet skjeler, og har vansker med å regulere blikkontakt. Hun bruker briller, men de vet ikke hvorfor. En av informantene sa:

”Så har hun briller, men foreldrene får henne ikke til å bruke dem, og vi vet ikke hvorfor hun har dem.”

Hun ser som regel ikke på de som snakker med henne, bare en sjelden gang ser hun rett på de som snakker med henne. De hadde lurt på om hun har cerebral parece (CP) fordi hun skjelver og er veldig dårlig motorisk, men hun har ikke noen CP-diagnose.

Denne jenta er også veldig motorisk usikker, vegrer seg for å gå i trapper, stopper ofte opp, og vil gjerne holde de voksne i hånden. En av informantene sa:

”Det går greit å gå opp trappa, men ned trappa vegrer hun seg veldig, og det er ikke på grunn av motorikken.”

Hun kunne også se ut til å bli usikker på underlaget når hun gikk, og en av informantene sa at:

”Hun snubler ofte i terskler og løfter benet unormalt høyt.”

De hadde lagt merke til at hun vugger når hun skal se på ting, og at hun helst løper i stedet for å gå:

”Hun løper ofte i stedet for å gå.”

Hun vender ofte blikket vekk når hun skal ta på noe, for eksempel ta et symbol fra dagsplanen, trykke på ferdigbryteren eller ta på smartboardet, og en av informantene sa:

”Hun snur seg som regel vekk fra det som skjer.”

”Når hun for eksempel skal spise, kjenner hun alltid på det hun skal spise, før hun tar det i munnen.”

Sa en annen informant.

Informantene mente også at hun virker veldig usikker, og i hagen står hun gjerne stille til noen går bort og tar henne i hånden og leier henne. Hun er også veldig forsiktig med å ta på ting, og hun liker best aktiviteter med lyd. Hun finner ofte ikke fram i kjente omgivelser, for eksempel veien til badet på basen, da stopper hun til noen kommer og leier henne.

At også denne jenta hadde en synshemning, var tydelig for informantene i og med at hun bruker briller. Informantene hadde likevel ingen innsikt i hennes synshemning eller brillebruk. De hadde likevel lurt på mye av hennes atferd, og derfor kontaktet foreldrene for at hun skulle få en synsutredning. I likhet med flere av de andre barna, har også hun en sterk skjeling (1.5.1), og sannsynligvis manglende stereosyn, tredimensjonalt syn, og forstyrret dybdepersepsjon. Dette kom til uttrykk ved at hun er motorisk usikker, særlig når hun skal gå ned trapper, og ved at hun løfter benet unormalt høyt i enkelte situasjoner og ofte snubler i terskler. Atferden kan også tyde på at hun har bevegelsespersepsjonsforstyrrelser, i det hun helst løper i stedet for å gå og vugger når hun skal se på noe. Det kan også se ut som hun har tatt i bruk andre sanser i stedet for synet i en del situasjoner, i det hun ofte kjenner på ting før hun tar dem, og ofte snur seg bort fra det som skjer, og da kanskje bruker hørselen i stedet for synet. Det at hun snur seg bort fra de som snakker med henne, kan også være uttrykk for vanske med bevegelse i andres øyne. Det kan også hende hun har vansker med visuo-spatiale forhold og orientering (1.5.12) siden hun har vansker med å finne fram i kjent miljø.

3.1.2 Om noen av barna har vært til synsutredning

På den første av basene trodde de ikke at noen av barna hadde vært til synsutredning, de hadde i alle fall ikke fått vite noe om det. På den andre basen jeg intervjuet, mente de tre av barna hadde vært til synsutredning før de hadde begynt på den basen, men var usikre på hva som hadde kommet ut av det. Ett av barna bruker briller, så de mente at hun måtte ha vært det. Det viste seg at dette barnet hadde diagnostisert strabisme (skjeling), astigmatisme (skjeve hornhinner) og cerebral synshemning (CVI). Hun hadde fått briller med plussglass og prizmer på grunn av skjelingen og skjeve hornhinner. På de to andre elevene som de trodde hadde vært til synsutredning før de begynte der, fant de ingen rapporter angående syn. På den tredje basen mente de at:

”Ett av barna bruker briller, så hun må jo ha vært det, men hun vil ikke bruke dem”.

De sa også at:

”Hun har vært til synsutredning nå nylig, men vi vet ikke hva som kom ut av det, vi tror at de ikke kunne teste henne, men det er ansvarsgruppemøte om ikke så lenge, så da får vi spørre nærmere om det”.

Det var pedagogene som hadde snakket med jentas foreldre, og foreslått at hun burde synsutredes.

Selv om mange av barna på de tre basene hadde en atferd som kunne samsvare med kjennetegn på cerebrale synsvansker, var det kun to av barna som hadde vært til synsutredning, men informantene hadde likevel ingen innsikt i disse barnas synsvansker.

3.1.3 Om det har blitt gjort noen tilpasninger eller tilrettelagt noe i forhold til atferd som kan samsvare med kjennetegn på cerebral synshemning

På spørsmål om de hadde gjort noen tilpasninger eller tilrettelagt noe i forhold til barnas synsatferd, sa en av informantene på den første basen at:

”Vi ser jo alltid ser hva som fungerer best for hvert enkelt barn. Noen må ha konkrete, noen ser best bilder, og noen må for eksempel ha store pictogrammer. ”

Når det gjelder vansker med kompleks visuell informasjon sa en av informantene:

”Det jo slik at vi alltid tilrettelegger for ryddige og oversiktlige situasjoner for disse barna, fordi behovet for oversikt og orden ligger i autismen.”

Ett av barna må få presentert en og en ting av gangen. Når det blir flere ting på en gang blir han passiv eller kaster tingene på gulvet. Noen av de ansatte hadde lagt merke til at de må vente en stund med å snakke til et av barna når han skal se på noe, dagsplanen for eksempel:

”Hvis vi snakker samtidig stopper han opp, det kan bli forstyrrende”.

På den andre basen sa de også at de alltid tilrettela, for eksempel kommunikasjonssystemer og lignende, i forhold til hver enkelt elev. En av informantene lurte på om de egentlig hadde tenkt nok på barnets syn når de gjorde dette:

”Det har vi også mange ganger lurt på, hvorfor barnet har det kommunikasjonssystemet det har, er det utredet nok i forhold til synet, historien tilsier at det bør være det, men vi vet jo ikke.”

For eleven som hadde diagnosen CVI, hadde de lagt merke til at hun ikke ser noe særlig ned, og at de må presentere ting hun skal se på litt høyt, hvis ikke reagerer hun ikke. De tok også hensyn til at det tar litt tid før hun ser. For den eleven som har vansker med øye-hånd koordinasjon og ser vekk når han skal gjøre noe, hadde de for eksempel tilpasset tellebrettet med færre rader og dypere hull, så det skal være lettere for ham å kjenne på det. En av elevene har også et kommunikasjonssystem hvor han bare får se ett og ett symbol av gangen i filofaksen sin.

På den tredje basen svarte de at de hadde tilrettelagt i forhold til barnets synsferd etter at jeg hadde vært der og snakket om synsvansker. De hadde gjort om dagsplanen til det barnet som bruker briller, og som de mente ser dårlig:

”Etter at du var her har vi har gjort bakgrunnen stor og rød, og når hun snur symbolet, så er det rødt på baksiden som viser at hun er ferdig. Rødt på hvit remse blir veldig tydelig”.

De hadde også innført ferdigklokke som er stor og grønn, den trykker hun på når hun for eksempel vil si at hun er ferdig med å spise. I tillegg hadde de flyttet sykling inn i gangene fordi hun virket veldig usikker når hun skulle sykle ut, og bare ble stående stille. Det hadde ført til at hun nå sykler mye. De hadde også gitt henne større kommunikasjonssymboler med farger (PCS-symboler), og rødt merke på mikrobølgeovnen, så hun skal se hvor langt hun skal vri.

Det var på de tre basene tilrettelagt en del i forhold til atferd som kan samsvare med kjennetegn på cerebrale synsvansker. Denne tilretteleggingen var hovedsakelig gjort rundt barnas kommunikasjonssystemer og tilrettelegging med færre ting på pulten i treningssituasjoner. Det var også tilrettelagt noe i forhold til annen atferd, for eksempel ved at ting ble presentert i et av barnas synssone og at det ble tatt hensyn til noen av barnas motoriske usikkerhet. Det var imidlertid gjort lite tilrettelegging utover dette, sannsynligvis fordi barnas atferd i stor grad ikke var tenkt å kunne skyldes synsvansker. Det var for eksempel ikke tilrettelagt med sterkere kontraster og bevissthet rundt barnas behov for riktig lysforhold. Den tilretteleggingen som var gjort, var også i liten grad diskutert og kommet fram til i fellesskap, og informantene kunne ha forskjellig syn på hva som var årsak til barnets atferd. De som jobbet med barna forholdt seg derfor ikke alltid likt til barnas atferd, noe som for eksempel kunne føre til at barna fikk hjelp av noen, men ikke av andre når de for eksempel var motorisk usikre. Etter at informantene fikk en innføring i cerebrale synsvansker, ble det for flere av barna tilrettelagt mer spesifikt. Det førte også til en mer bevisst, og felles holdning og tilrettelegging for flere av barna.

3.1.4 Har informantene tidligere vært inne på tanken om at noen av barna kan ha synsvansker?

På spørsmål om de hadde vært inne på tanken om at noen av barna kan ha vansker med synet, svarte de på den først basen at de hadde lurt litt på noen av barna, spesielt han som skjeler veldig og holder ting helt opp til ansiktet. De hadde også lurt på han som har varierende synsatferd. De hadde lurt på atferden, men tolket den som en del av autismen, og ikke tenkt at denne atferden kunne skyldes synsvansker før jeg hadde en gjennomgang om synsvansker. En av informantene sa:

”Jeg har tenkt på autisme jeg, selv om jeg ser det nå i etterkant”.

En annen av informantene sa:

”Jeg kan ikke si at vi, i alle fall jeg, tenker i forhold til synsatferd, men vi tenker jo på hva som fungerer best for dem. Jeg har nok tenkt mer ut i fra det”.

En av informantene mente at det var mange tilleggsvansker med disse barna, som for eksempel utagerende atferd og epilepsi, som de måtte forholde seg til. Informanten mente det var så mye annet med disse barna, at synet ikke var det første de tenkte på:

”Det er vanskeligere ting som prioriteres, viktigere ting kanskje”

På den andre basen sa en av informantene at de nok tenkte seg at noen av elevene hadde synsvansker, men at de ikke hadde ressurser til å vite det. En av informantene mente også at det var så mye andre vansker som kom først:

”Når vi får elever opp fra andre baser, har det med synet ikke vært fokuset, det er så mye andre ting”.

De hadde tenkt mer på synsvansker etter at jeg hadde vært der og snakket om det. En av informantene på videregåendebasen lurte også på hvorfor barna hadde fått det kommunikasjonsystemet de har, om det var utprøvd godt nok i forhold til synet.

På den tredje basen hadde de lurt på synet til spesielt ett av barna, og de hadde tatt kontakt med foreldrene til barnet, og foreslått at det burde få en synsutredning.

3.1.5 Har det vært behov for å drøfte synsvansker med noen?

På den første basen hadde de ikke tenkt at noen av barna kunne ha synsvansker, og de hadde derfor heller ikke hatt behov for å drøfte dette med noen. De hadde fått intern veiledning når det gjaldt barnas atferd, men den var da blitt drøftet som atferd som skyldtes autismen, og ikke tenkt på å kunne skyldes synsvansker.

Også på den andre basen hadde de lurt på atferd som kan samsvare med kjennetegn på cerebrale synsvansker hos noen av barna. I likhet med den første basen, var denne atferden blitt sett på som atferd som skyldes autismen, og ikke som uttrykk for synsvansker, og en av informantene sa:

”Ja, det har vært behov. Vi har fått intern veiledning, men da har det gått på atferden. Det har ikke vært fokusert på synet, selv ikke hos de som har vært til synsutredning”.

På den tredje basen hadde de hatt mistanke om at spesielt ett av barna har synsvansker, og de hadde også hatt behov for å drøfte synet til dette barnet med noen. De hadde da tatt kontakt med foreldrene, som igjen hadde fått barnet til synsutredning. De hadde ikke drøftet synet til dette barnet med noen andre enn foreldrene.

3.2 Analyse og drøfting

3.2.1 Mistanke om synsvansker

Informantene hadde oppdaget en del atferd som kunne samsvare med kjennetegn på CVI, men uten kunnskap om disse vanskene, og hvordan de kunne arte seg, ble denne type atferd i liten grad tenkt på å kunne skyldes synsvansker. I de tilfellene informantene hadde tenkt på synsvansker, hadde barna briller, noe som indikerte at de måtte ha synsvansker. Hva disse synsvanskene bestod i, hadde de likevel liten innsikt i. De oppfattet det slik at barna hadde fått briller, og at det var det som var gjort for å avhjelpe synsvanskene. Likevel var det en del ting de lurte på, og ikke helt forstod, bl.a. hvorfor det virket som det ene barnet så like godt uten briller.

”Hun kan fortsatt komme og se bilder, og peke på noe uten briller, så det kan virke som hun ser godt da, det kan virke som hun ser like godt uten briller.”

Da lurte en annen informant om hun kanskje hadde briller fordi hun skjeler:

”De brillene er vel fordi hun skjeler.”

Informantene de likevel lurte en del på atferden til det ene barnet som bruker briller, og de hadde kontaktet barnets foreldre og foreslått at hun burde få en synsutredning. Det andre som bruker briller hadde en rapport fra synsutredning, med en grundig beskrivelse av synsvanskene hennes hvor det også står at hun har en CVI-diagnose. Denne rapporten hadde informantene ikke satt seg inn i fordi de hadde tolket det slik at barnet hadde fått briller for å avhjelpe synsvansken:

”Det står jo bare i rapporten hennes at hun har dårlig syn, men hun har jo fått briller da.”

Det barnet som det viste seg har diagnosen CVI, hadde vært til synsutredning før hun begynte på denne basen, som er en videregående base, og de som jobber med henne nå hadde derfor ikke fått noen innføring i utfallet av utredningen. Etter en innføring i cerebrale synsvansker, gjenkjente de diagnosen CVI når de så i papirene hennes, de visste litt om hva den kunne innebære, og hva de kunne se etter. De syntes likevel det var vanskelig å forstå helt hva det som stod i rapporten innebar bl.a. i forhold til tilrettelegging. De hadde derfor behov for å få en gjennomgang og forklaring på det som stod i rapporten. De hadde også behov for veiledning om hvordan de best kunne tilrettelegge i forhold til den synsvansken hun har.

Informantene hadde også oppdaget en atferd som ikke var omtalt i rapporten, nemlig at dette barnet ikke har synsfelt nedover, og de hadde også i en viss grad tilrettelagt for dette. Med noe kunnskap om disse vanskene, tolket de denne atferden som et ytterligere utslag av hennes synsvanske.

Informantene på den basen hvor de hadde henvendt seg til foreldrene angående synsutredning av barnet, hadde ikke fått noen rapport fra denne utredningen. Etter at en gjennomgang av disse vanskene ga dem større forståelse for hva det kunne innebære å ha denne type synsvanske, mente de det ville være lettere å be om en innføring av hva de hadde funnet, og tolke dette. Det var noe de skulle gjøre på det neste ansvarsgruppemøtet de skulle ha.

3.2.2 Atferden tolkes som en del av autismen

Selv om flere av barna hadde en atferd som samsvarte med mange kjennetegn på cerebrale synsvansker, og mye av denne atferden var registrert av informantene, hadde de i liten grad tenkt at denne atferden kunne skyldes synsvansker. En av informantene fremhevet også at det kan være vanskelig å skille vansker som skyldes autismen fra de som eventuelt kan være tegn på synsvansker da hun sa:

”Det er vanskelig å vite hva som er hva, da har vi tolket atferden som autisme.”

Mye av barnas atferd som kan samsvare med kjennetegn på cerebrale synsvansker, ble for eksempel tolket som unngåelsesatferd, selvstimulering eller tvangsatferd. Som for eksempel når det barnet som ser først med sidesynet på det ene øyet, og så på sidesynet med det andre øyet, og en av informantene mente at barnet kanskje drev med en form for selvstimulering:

”Jeg tror han driver å ticser litt også.”

Informantene hadde lagt merke til at det barnet som har en atferd som kan samsvare med kjennetegn på bevegelsespersepsjonsvansker, og kanskje best ser ting som er i bevegelse, eller ser best når han beveger seg selv, likte å se ting som beveger seg raskt på tv, for eksempel sport. En av informantene tolket dette som en form selvstimulering da hun mente han ”stimer”, som er et uttrykk for selvstimulering, når han vil se raske ting på tv:

”Han stimer når han vil se sport på tv.”

Flere av barna kunne ha en noe varierende synsatferd, en synsatferd som for eksempel kunne variere fra setting til setting. Den varierende synsatferden hos noen av barna, kunne føre til at

informantene tolket det som manglende motivasjon når barna hadde noe av den atferden som samsvarer med kjennetegn på cerebrale synsvansker. For eksempel ble det barnet som ble passiv når han skulle velge fra matpermen, men ikke når han skulle velge tegnefilm, tolket som å være umotivert til informantene fikk diskutert hva som egentlig skjedde i de forskjellige settingene, og informantene fant ut at det var forskjell på å velge når alt han tok fikk et positivt utfall, til forskjell å velge fra en matperm hvor han kanskje ville få noe han egentlig ikke hadde lyst på:

”Ja jeg må jo si motivasjon igjen, for han har fått noe nytt i dag, å velge mellom tegnefilmer, og der klarte han det fra første stund.”

Et annet eksempel er det barnet som ble passiv når han fikk mye på pulten. Hans unngåelsesatferd ble da til en viss grad tillagt at han var bedagelig av natur:

”Han er jo bedagelig av natur, men har du tilrettelagt med færre ting på pulten, da går det bra.”

Det kan være vanskelig å motivere barn med autisme, og det kan forklare hvorfor mye av barnas unngåelsesatferd blir tolket som manglende motivasjon, og hvordan autismen kan kamuflere en synsvanske. Det er naturlig at et barn har unngåelsesatferd når det sliter med synet, og dermed for eksempel med de oppgavene det skal gjøre. Dette samsvarer med det Freeman (2010) sier, om at mye av den kompensatoriske atferden til barn med CVI blir tolket som noe annet, for eksempel ”blindismer”, autistiske stereotypier, tvang og unngåelse. Også Nyheim og Tangvold (2008) sier dette; at fordi mange barn med synsvansker ofte finnes under andre diagnoser, er det spesiell fare for at for eksempel diffuse synsvansker ikke oppdages. Personer i barnets omgivelser tenker ofte ikke i retning av synsrelaterte problemer, og merkelig eller uforståelig synsatferd blir forklart som autismealterferd.

3.2.3 Atferden tillegges andre faktorer og diagnoser

Undersøkelsen støtter også det både Freeman (2010), Evenhuis (2010) og Fosse og Tangvold (2004) sier at hos barn med andre nevrologiske skader, kan CVI bli oversett og dets konklusjoner tillagt andre faktorer og diagnoser. Flere av barna i min undersøkelse har tilleggsvansker som epilepsi, tourette-syndrom, hydrocephalus (vannhode), down-syndrom, cerebral parese, utagerende og selvskadende atferd. Å tolke atferden dit hen at den kan skyldes slike tilleggsvansker, er derfor mer nærliggende enn å tolke den som utslag av synsvansker, fordi dette er tilleggsvansker som ofte er mer tydelige og krevende enn diffuse

synsvansker. Det ble også påpekt av informantene på alle de tre basene at det var så mye annet med disse barna, slik at synsvansker ikke var det første de tenkte på når barna hadde en slik atferd. En av informantene sa også:

”Det er så mye vanskeligere ting med disse barna, viktigere ting også, etter min mening.”

Dette må kunne sies å være en utfordring, fordi det nettopp er disse barna som har en økt risiko for CVI (Evenhuis, 2010), og derfor krever ekstra oppmerksomhet mht. synsvansker. Det samsvarer imidlertid med det Bax og Dutton (2010) sier, om at den visuelle faktoren sjelden blir oppdaget hos barn med autisme, og kanskje til og med vurdert som irrelevant for barnets tilstand, selv om den kan være sentral.

3.2.4 Lite kunnskap om cerebrale synsvansker

Et annet moment, som også ble fremhevet av informantene, var at de verken hadde kunnskap eller ressurser til å oppdage synsvansker. Det var ingen av informantene som hadde hørt om diagnosen CVI, og de hadde derfor ingen kunnskap om at synsvansker kan gi seg utslag i en atferd som kan indikere synsvansker:

”Vi har visst det (at de har synsvansker), men vi har ikke kunnskapene, ikke ressursene til å evaluere det, det kan stå i mappene at de har vært til synsutredning, men det er jo ikke noe vi gjør her.”

Også dette er en utfordring med tanke på samarbeid mellom synssektoren og andre kompetansemiljø på beslektede områder. Her tror jeg det ligger mange muligheter for å kunne avdekke og hjelpe de barna som har disse vanskene, så sant dette samarbeidet intensiveres. At de som jobber med disse barna har evne til kompetanseheving mht. disse synsvanskene, og ta denne kunnskapen i bruk, var noe som kom fram i min undersøkelse. Etter at jeg hadde gjennomgått CVI med informantene, var det flere som sa at de så at noen av barna hadde flere av disse kjennetegnene. En av informantene sa betegnende:

”Jeg har tenkt på autisme jeg, selv om jeg ser det nå i etterkant”.

De mente derfor selv, at det var viktig for dem å ha noe kunnskap om syn og synsvansker, slik at de lettere kunne oppdage slike vansker hos barna. Det var også mye av atferden som syntes mer forståelig for informantene, og informantene mente selv at det å få innsikt i, og forståelse for denne type synsvansker bidro til at de kunne se på barnas atferd med nye øyne, og at de

lettere kunne identifisere den atferden som kunne samsvare med tegn på cerebrale synsvansker. De mente også det at det å ha denne kunnskapen ville gjøre det lettere å tenke syn i tilretteleggingen, og de hadde et sterkt ønske om samarbeid med meg mht. hvordan de best kunne tilrettelegge for disse barna. Noen hadde også tilrettelagt i forhold til barnets synsfunksjon etter at jeg hadde hatt innføringen i cerebrale synsvansker og de hadde fått noen tanker om barnets synsfunksjon.

3.2.5 Tilrettelegging for barn med atferd som samsvarer med kjennetegn på cerebrale synsvansker

Mye av den spesielle synsatferden som barna hadde, var blitt registrert enkeltvis. I og med det ikke var tenkt på at den kunne skyldes synsvansker, var denne atferden ikke blitt diskutert i fellesskap, noe som jo innebar at det i stor grad ikke var blitt utviklet en felles holdning og tilrettelegging for denne synsatferden. Dette er jo også det som blir påpekt av Buultens et al (2010b) når de sier at det å forstå at noe av disse barnas atferd kan skyldes synsvansker, vil kunne føre til en mer spesifikk og hensiktsmessig tilrettelegging.

I og med at barnas atferd ikke var blitt tenkt på å kunne skyldes synsvansker, hadde informantene i liten grad bedt om veiledning i forhold til barnas syn. I ett tilfelle hadde de tatt kontakt med barnets foreldre for å drøfte om barnet kunne ha synsvansker. Foreldrene hadde da fått barnet til synsutredning, og det var uklart hva som hadde kommet ut av denne utredningen. De som jobber med barnet hadde ikke fått noen gjennomgang mht. hva som ble funnet av eventuelle synsvansker. I de andre tilfellene hvor barna hadde hatt en type atferd som kan samsvare med kjennetegn på cerebrale synsvansker, hadde de bedt om veiledning innad på skolen. De hadde da fått veiledning i forhold til barnets atferd, men atferden var heller ikke da tenkt på å kunne skyldes synsvansker. Når atferden ikke var tenkt på å kunne skyldes synsvansker, var det heller ikke oppstått noe behov for å få veiledning i forhold til barnets syn.

Det kan se ut som mye av tilretteleggingen for atferd som samsvarer med kjennetegn på CVI for barn med autisme skjer rundt kommunikasjonssystemer og oversikt, som dagsplaner og kommunikasjonspermer. Her spiller syn en stor rolle fordi de fleste systemene som er utviklet for opplæring av barn med autisme, slik som for eksempel TEACCH (Rutter og Schopler, 1983 ref. i Jordan, 1996) har basert seg på visuell informasjon fordi de fleste mennesker med

autisme er sterkere visuelt enn verbalt (Jordan og Riding, 1995 ref. i Jordan, 1996). En av informantene påpekte også dette veldig raskt da hun sa:

”Jeg kan ikke si at jeg tenker i forhold til synsatferd, men vi tenker jo på hva som er best for dem. Jeg har nok mer tenkt ut ifra det, men det gjør vi jo hele tiden, noen har konkrete og noen har større bilder”.

Selv om informantene er gode på å tilrettelegge individuelt for hvert enkelt barn når det gjelder kommunikasjonssystemer, var det en av informantene som uttrykte bekymring mht. om det var tenkt nok på barnets synsfunksjon når dette ble gjort. Dette var en av informantene på videregående basen. Det at de også på videregående må tilpasse kommunikasjonssystemene til barna med å finne andre kommunikasjonssymboler med mer farger eller med mer kontrast, gjøre de større, presentere de med mer mellomrom eller ett og ett på en side for at barnet skal se dem bedre, kan kanskje mistenke det som Buultjens et al. (2010a) sier, at bilder eller symboler noen ganger blir innført uten at man har utredet hva barnet faktisk ser. En bevissthet hos de som jobber med disse barna om cerebrale synsvansker, og hvilke utslag disse vanskene kan gi i forhold til for eksempel behov for farger, kontraster, mellomrom osv. når det gjelder barnets kommunikasjonssymboler, ville sannsynligvis ført til en riktigere tilpasning av barnets kommunikasjonssystemer tidlig. En slik kunnskap, ville kunne gjøre denne tilpasningen enda mer bevisst i forhold til barnets synsfunksjon, og de som jobber med disse barna ville kunne ha en bevissthet om når de bør be om veiledning i forhold til barnets syn.

Også i forhold til vansker med kompleks visuell informasjon (1.5.7) blir det i stor grad tilrettelagt for disse barna:

”Vi har jo mest rolige bakgrunner, det er jo det vi har lært”.

Ett av barna måtte også få presentert en og en ting når han for eksempel skulle sortere. Hvis ikke stoppet han opp med å sortere eller feide alt ned på gulvet. En av informantene sa:

”Det kan bli forstyrrende for ham”.

For ett av barna i undersøkelsen, var dette en vanske de som jobber med han på videregående ikke var klar over at han hadde. En av informantene på videregående hadde oppdaget, og tilrettelagt i forhold til denne vansken for dette barnet, men det var ikke blitt diskutert i fellesskap, eller gjort noen ytterligere undersøkelser om barnet hadde behov for tilrettelegging i forhold til denne vansken i andre settinger.

Selv om noen av barna trengte konkreter i kommunikasjonssystemet sitt, var det ikke nødvendigvis tenkt på at de dermed tok i bruk taktil sans, og tilrettelagt for dette i andre situasjoner. Det var også eksempler på at det var omvendt, dvs. det var tilrettelagt for bruk av taktil sans i for eksempel treningssituasjoner, men ikke nødvendigvis i forhold til kommunikasjonssystemet. Dette er nok et eksempel på at hadde man tenkt på barnets vanske som en synsvanske, og ikke kun som autistisk atferd, så kunne man kanskje tilrettelegge mer konsekvent i forhold til barnets behov.

Det var også tilrettelagt i forhold til annen synsatferd hos disse barna. Et av barna dyttet den voksne foran seg, spesielt når han skulle gå ned trapper. De voksne gikk alltid foran barnet ned trappene. Dette var ikke diskutert eller avtalt på noen måte, men det kom fram i intervjuet at dette var noe alle de voksne som jobbet med dette barnet gjorde, men denne atferden var ikke tenkt på å skyldes en synsvanske, så det var ikke diskutert og tilrettelagt slik at det var avtalt at det var slik den voksne skulle oppføre seg sammen med dette barnet. Hvis det kom en vikar eller en annen som ikke kjente dette barnet godt, var det ikke sikkert at barnet fikk bestemme at den voksne skulle gå bak ham ned trappa. Dette barnet skjeler, og kan derfor ha problemer med dybdesyn. For et annet barn som også er usikker ned trappen, tar de voksne og bærer det hun har i hendene, slik at hun kan holde seg med begge hender. Ett av barna måtte også ha en og en ting på bordet når han skulle trene. Også dette er noe flere av de som jobber med barnet gjorde, uten at det var diskutert. Det ble tolket som en del av autismen fordi barn med autisme har behov for struktur og oversikt. Et annet barn klarte også bare å jobbe med oppgaver hvis det var tilrettelagt med færre oppgaver, og større og dypere hull i tellebrettet for eksempel, slik at han også kunne bruke taktil sans. For det barnet som ikke hadde synsfelt nedover, hadde de voksne funnet ut at de måtte holde de tingene hun skulle se i synsfeltet hennes.

3.3 Diskusjon

Mange av barna i denne undersøkelsen hadde en atferd som kunne samsvare med flere kjennetegn på cerebrale synsvansker. Flere av barna hadde en atferd som kunne tyde på øyemotilitetsforstyrrelser, flere av barna skjeler, har sannsynligvis vansker med følgebevegelser og bevegelsespersepsjon, adaptasjonsvansker, akkomodasjonsvansker og konvergens- og divergensvansker, nedsatt synsskarphet og kontrastsyn og manglende synsfelt nedover. Noen av barna så ut til å benytte synsfeltet i ytterkanten av øynene, periferrisk

synsfelt, og å ha en blandet synsfeltpreferanse. Det var også atferd som kunne samsvare med vansker med visuelt mangfold, vansker med visuo-spatialt forhold og orientering og varierende synsfunksjon. Dette er vansker som samsvarer med de vanskene også Fosse og Tangvold (2004) fant i sin undersøkelse hos barn med autisme.

Selv om flere av barna hadde mange av disse kjennetegnene på cerebrale synsvansker, var atferden i stor grad blitt tolket som en del av autismen, eller tillagt andre tilleggsvansker, for eksempel Cerebral parese (CP) eller epilepsi. Undersøkelsen ser derfor ut til å bekrefte Fosse og Tangvolds (2004) bekymring for at man ikke kjenner omfanget av problemområdet dobbeltdiagnoser og multidiagnoser, og at man derfor må være spesielt oppmerksom i forhold til diagnoser som settes på bakgrunn av atferdsmessige observasjoner, slik som både autismediagnose og CVI. Også Bax og Dutton (2010) vektlegger dette når de påpeker muligheten for at slike komplekse visuelle vansker eksisterer og kan forklare noe av atferden til disse barna, men at disse vanskene har en tendens til å bli skjult av diagnosen, som autisme, og ikke fokusert på som det de egentlig er. Undersøkelsen støtter derfor også det Freeman (2010) sier om at det kan være vanskelig å skille funksjonelle vansker som skyldes utviklingshemningen fra de som skyldes CVI.

En av grunnene til at mye av atferden som kunne samsvare med kjennetegn på cerebrale synsvansker ble tolket som en del av autismen, eller tillagt andre tilleggsvansker, var sannsynligvis at de som jobber med disse barna har liten kunnskap om cerebrale synsvansker, og hvordan de kan arte seg. Hvis noen av barna hadde en slik atferd, ble den drøftet som autistisk atferd, og ikke tenkt på som synsvansker. Etter at informantene hadde fått en innføring i cerebrale synsvansker, klarte de å identifisere atferd som kunne samsvare med disse kjennetegnene. Det sier seg selv at det blir vanskelig å mistenke og oppdage atferd som kan samsvare med cerebrale synsvansker hvis man ikke vet noe om disse vanskene. Skal derfor denne atferden oppdages hos disse barna, kreves det at de som jobber med dem vet at noe av deres atferd kan være tegn på synsvansker, og de må ha en viss kunnskap om hvilken atferd som kan samsvare med disse kjennetegnene. I tillegg må de vite hvor de kan henvende seg for å drøfte disse vanskene. Når det er så vanskelig å oppdage disse vanskene hos barn med autisme, tilsier det kanskje at alle barn med autisme, som jo er en risikogruppe mht. CVI, ideelt sett burde få en synsscreening for CVI i tillegg til en vanlig synsscreening i fem-seksårsalderen, slik Evenhuis (2010) mener.

I undersøkelsen klarte de som jobber med disse barna i stor grad å se og diskutere disse kjennetegnene på cerebrale synsvansker, og skille disse fra annen atferd, når de fikk kunnskap om disse vanskene. Dette kan derfor sies å støtte det bl.a. Freeman (2010) sier om at utredningen er mer nyttig når den foregår i et mer naturlig miljø, som for eksempel barnas hjemmemiljø. Jeg vil tro at barnehage og skole også vil ha den samme funksjonen når det gjelder utredning. Det vil være lettere å utrede barna i et miljø hvor de er trygge, og hvor det er tilrettelagt spesifikt for dem. Her er det i tillegg flere som kjenner barna, og som kan sammenlikne barnets atferd med atferden til andre barn med autisme. Å samarbeide med de som ser barna daglig, kan også, som Calvert et al. (2010) påpeker, være avgjørende for å skille ut den atferden som kan tyde på cerebrale synsvansker fra den som skyldes autismen.

Selv om to av barna i undersøkelsen hadde fått en synsutredning, hadde informantene liten innsikt i barnas synsvansker. Et av disse barna hadde en utførlig rapport, hvor bl.a. hennes cerebrale synsvanske var beskrevet. Informantene hadde tolket det slik at hun hadde fått briller for å avhjelpe synsvansken, og de hadde derfor ikke gjort noe mer for å sette seg inn i hennes behov for tilrettelegging. Når de etter å ha fått en innføring i cerebrale synsvansker så dette behovet, hadde de likevel vansker med å forstå hva som stod i denne rapporten. Dette tilsier at de som jobber med disse barna har behov for en grundig innføring i barnas synsvansker etter at barnet er utredet, og har fått en CVI-diagnose. I tillegg til en skriftlig rapport, bør funnene helst bli gjennomgått av en synspedagog sammen med de som jobber med barnet, og i det miljøet barnet oppholder seg. Dette fordi jeg erfarte at informantene hadde mange kreative innspill og spørsmål, og mye av tilretteleggingen er lettere å snakke om, og knytte til barnets virkelighet når man er i det miljøet barnet oppholder seg. Man kan for eksempel se hvordan barnet sitter i forhold til lyset fra vinduet, hvordan det er tilrettelagt for barnet i de forskjellige aktivitetene, hva som finnes av utstyr osv. Det er også utskiftning av personale både i barnehager og på skoler, og barnet bytter også gruppe, base, klasse. Man risikerer derfor at det er nytt personale som etter hvert jobber med barnet, og derfor ikke har denne innsikten i barnets synsvansker. Jeg tror derfor en slik pedagogisk gjennomgang med personalet bør foretas hver gang barnet kommer i et nytt miljø, med faste mellomrom, og at det bør være jevnlig kontakt mellom synsfaglig ekspertise, eventuelt en synspedagog, og de som jobber med barnet. Å overlate til foreldre å sørge for at de som jobber med barnet har denne innsikten, kan bli tilfeldig og for krevende. Det kan for eksempel være vanskelig for foreldre å vite om denne innsikten er overført når barnet for eksempel bytter gruppe, klasse eller base.

I undersøkelsen kom det også fram at selv om det til en viss grad var tilrettelagt i forhold til atferd som samsvarer med kjennetegn på cerebrale synsvansker, var atferden i liten grad diskutert og tilrettelagt for i fellesskap. Grunnen til dette var at atferden ikke var blitt tenkt på å kunne skyldes synsvansker. Dette førte til at det var litt tilfeldig hva som ble oppdaget, og tilrettelagt for av atferd som kan samsvare med kjennetegn på cerebrale synsvansker.

Jeg så også i min undersøkelse at når informantene fikk en innføring i cerebrale synsvansker, og dermed en forståelse for at noe av barnas atferd kunne skyldes synsvansker, førte det til en større åpenhet, undring og forståelse rundt barnets atferd. Det førte også til en mer spesifikk tilrettelegging for flere av barna. Det ble for eksempel diskutert om grunnen til at to av barna som skjeler er motorisk usikre, kan skyldes synsvansker. En bevissthet om at barnas usikkerhet kan skyldes en synsvanske som gjør det vanskelig å se dybde, eller kan ha vansker med rom-/retningsforståelse, gjorde det lettere å gi barna den tryggheten og hjelpen de trenger, for eksempel for å kunne bevege seg rundt. Det førte også til en større forståelse for hvorfor et av barna kan ha behov for å bevege seg for å se, og en forståelse for at man ikke bør forsøke å få et slikt barn til å stå stille, men tvert i mot legge til rette for mest mulig bevegelse. For et av barna hadde informantene tilrettelagt med tydeligere dagsplan med rødt og hvitt som kontrastfarger, ferdigklokke og bryter på stekeovn markert med farger, større og tydeligere kommunikasjonssymboler med farger, og de hadde flyttet sykling inn i gangene slik at barnet skulle føle seg tryggere, etter at de hadde fått en innføring i cerebrale synsvansker. For to av de andre barna, var det tilrettelagt med sterkere kontraster, og for barnet som hadde en atferd som samsvarer med kjennetegn på nedsatt adaptasjon, hadde informantene tatt hensyn til dette når det gjaldt arbeidsbelysningen hans, og hvor han satt i rommet i forhold til lys fra vinduet, for eksempel når han skulle spise. Han fikk også sitte litt i garderoben etter at han hadde vært ute i solen, slik at han fikk tid til å tilpasse seg de skiftende lysforholdene. Denne tilretteleggingen var blitt diskutert og kommet fram til i fellesskap.

Denne åpenheten og undringen rundt barnets atferd, førte også til større forståelse for at noen av barna har den atferden de har. For eksempel hvorfor et av barna har behov for å gå inn til veggen, hvorfor barnet setter seg ned når det er motorisk usikker, hvorfor det vil at den voksne skal gå foran seg ned trappa, hvorfor barnet ikke står rolig når det skal se osv. Denne viktigheten av å forstå hvorfor noen av barna har den atferden de har, blir jo også påpekt av Calvert et al. (2010) når de sier at en stor fordel med å tydeliggjøre og forklare barnets atferd ut i fra kjennetegn på CVI som kommer fram gjennom spørreskjemaet de bruker for foreldre

og nærpåersoner, er at atferden blir forstått. De sier at den forandringen som kommer fram i foreldre som et resultat av dette, kan i stor grad forandre et barns selvfølelse og selvtillit. At dette også er viktig i skolesammenheng, ble tydelig i min undersøkelse.

Det ser for meg ut til at samarbeid over fagområder blir avgjørende for at denne gruppen barn skal få den hjelpen og tilretteleggingen de har behov for, og rett til. Det er derfor betryggende at et av statpeds satsningsområder er synshemming kombinert med andre vansker som autismerelaterte vansker, og at de i den forbindelse ønsker å intensivere arbeidet med å få en bedring i registreringsrutinene, sørge for at informasjon om tilbudene når ut på forskjellig vis og organisere sektor syn slik at tilbudene har tilknytning til miljø med evne til kompetanseutvikling og samarbeid med andre kompetansemiljø på tilgrensede fagområder (Samarbeidsforum syn, 2004). Dette blir også poengtert av Buultens et al. (2010b) når de sier det blir viktig med tverrfaglig forskning og samarbeid mellom forskjellige spesialpedagogiske retninger, i arbeidet med å utvikle nye pedagogiske begreper, ikke bare for å beskrive strategier og mønstre i atferden til barn med CVI, men for å forstå dem. For barn med autisme, blir det å forstå at noe av deres spesielle atferd kan skyldes synsvansker kunne føre til en større forståelse for at de har den atferden de har, og til en mer spesifikk og hensiktsmessig tilrettelegging,

3.4 Oppsummering av resultater

I denne undersøkelsen har jeg hatt som formål å se på i hvilken grad de som jobber med barn med autisme oppdager, og tilrettelegger for atferd som samsvarer med kjennetegn på cerebrale vansker.

Jeg så for det første det at de som jobber med disse barna i noen tilfeller er oppmerksomme på at barnet har synsvansker. I min undersøkelse gjaldt det de to barna som har veldig sterk skjeling, og i tillegg har briller. At barna har briller, er noe som gir et klart signal om at barnet har en synsvanske. Selv om briller gir et klart signal om at barnet har synsvansker, hadde ikke informantene noen kunnskap om synsvanskene, og det var for eksempel ingen av informantene som hadde tenkt at det kunne være behov for ytterligere tilrettelegging i tillegg til den hjelpen briller gir. Tvert i mot, ble det tolket slik at den eventuelle synsvansken var avhjulpet med briller, og de hadde derfor heller ikke noe kunnskap om hvordan de skulle forholde seg til barnas brillebruk, for eksempel når barnet bør bruke brillene osv:

”Hun har jo briller, men foreldrene får henne ikke til å bruke dem, og vi vet ikke hvorfor hun har dem.”

Det ble også oppdaget og tilrettelagt for en del atferd som samsvarer med kjennetegn på cerebrale synsvansker, men uten at denne atferden ble tenkt på å kunne skyldes synsvansker. Atferden ble da tolket som en del av autismen, og for eksempel tolket som unngåelsesatferd og selvstimulering. Noe av grunnen til at dette ble gjort, skyldtes nok i stor grad at barna kunne ha en noe varierende synsatferd ved at de kunne se noe i en setting, men ikke i en annen osv. Det var da lett å tenke at det ikke dreide seg om synsvansker fordi de fikk bekreftet at barnet ser i de settingene hvor det gjør det. Atferden ble også tillagt andre tilleggsvansker barnet kunne ha, som epilepsi og cerebral parece (CP). Dette er tilleggsvansker som kan være mye tydeligere enn diffuse synsvansker, og derfor lettere å oppdage. Det er sannsynligvis også tilleggsvansker informantene har mer kjennskap til, og en av informantene sa:

”Det er så mye annet med disse barna, så syn er ikke det første vi tenker på.”

Etter at informantene fikk en innføring i cerebrale synsvansker, og atferdsmessige kjennetegn på disse, klarte de å identifisere flere av disse kjennetegnene hos barna. De klarte også å identifisere de barna som hadde flest av disse kjennetegnene, barn som hadde hatt en del atferd de hadde lurt på. Det at de fikk denne kunnskapen førte til at de så på barna med nye øyne, drøftet mye av atferden ut i fra dette, og dermed åpnet seg for at mye av barnas atferd kanskje kunne ha en forklaring, eller en annen forklaring enn den de hadde tenkt på:

”Jeg kan ikke si at jeg har tenkt i forhold til syn, jeg har tenkt autisme jeg, men jeg ser det jo nå i etterkant.”

Det var også tilrettelagt en del i forhold til atferd som kunne samsvare med kjennetegn på cerebrale synsvansker, men når atferden ikke var oppfattet, eller tenkt på som synsvansker, ble mye av tilretteleggingen ikke spesifikk, gjennomført i alle situasjoner og gjort likt av alle. Det at atferden ikke ble tenkt på å kunne skyldes synsvansker, fikk også konsekvenser for hvordan man oppfattet og forholdt seg til barnas atferd, noe som igjen fikk konsekvenser for tilretteleggingen. En av informantene kom inn på dette da han sa:

”Det hender han kommer og vil ta oss i hånda, men vi har lett for å si gå selv.”

En annen ting som kom fram i min undersøkelse, var at de som jobber med disse barna har god kompetanse til å sette seg inn i hvilken atferd som kan indikere synsvansker, og

identifisere hvilke barn som har mange av disse kjennetegnene, og man derfor bør reagere på. Dette tilsier at det bør tilføres kompetanse om synsvansker til de som jobber med disse barna, og at det bør etableres et tett samarbeid mellom synsfaglige miljøer og slike spesialskoler og skoler som har grupper med barn med autisme.

Undersøkelsen kan også sies å bekrefte det flere forskere påpeker, at barna bør observeres i sitt vannte miljø når man skal utrede dem, og at de som skal utrede dem må samarbeide med de som ser barna daglig. Et eksempel på dette, er kanskje at de som jobber med det barnet som har en CVI-diagnose, også hadde oppdaget at hun ikke hadde synsfelt nedover, noe det ikke stod noe om i den rapporten hun hadde fått etter synsutredningen. Det kan være utfordrende å synsutrede disse barna, og nye ukjente miljøer kan gjøre at barna blir usikre og slår seg vrang. Det kom også fram i min undersøkelse at de som jobber med disse barna klarer å se og diskutere disse kjennetegnene på atferd som samsvarer med cerebrale synsvansker når de får kunnskap om disse vanskene. De har også stor evne til å komme med spørsmål og konstruktive innspill mht. barnas atferd.

Mange forskere mistenker at det er mange uidentifiserte barn med CVI i gruppen barn med autisme, fordi CVI er en synsvanske som nettopp opptrer hos barn med sammensatt problematikk, men at denne vansken sjelden blir oppdaget fordi den har en tendens til å bli skjult av autismediagnosen. Jeg ønsket derfor å undersøke hva de som jobber med barn med autisme oppdager, og tilrettelegger for av atferd som kan samsvare med kjennetegn på disse vanskene. Jeg fant at atferd som kan samsvare med kjennetegn på disse vanskene i stor grad ble tolket som en del av autismen, for eksempel som unngåelsesatferd og selvstimulering, eller tillagt andre tilleggsvansker som cerebral parese og epilepsi. Dette skyldtes nok i stor grad at de som jobber med disse barna har liten kunnskap om denne type synsvansker, og at de kan gi seg utslag i atferdsmessige kjennetegn. Hvis de som jobber med disse barna, som har mulighet til å sammenlikne atferden til barn med autisme med andre barn med autisme, ikke har kunnskap om hvilken atferd som kan indikere synsvansker, vil ikke disse vanskene bli oppdaget. Undersøkelsen kan derfor sies å bekrefte det flere forskere frykter, at atferden tolkes som en del av autismen, og derfor ikke blir fokusert på som det den egentlig er, noe som fører til at barna ikke får optimal tilrettelegging og tjenester, for eksempel i skolen. Undersøkelsen viste imidlertid at når de som jobber med barna fikk noe kunnskap om disse synsvanskene, klarte de å identifisere atferd som kunne samsvare med kjennetegn på disse vanskene, og det førte til en mer spesifikk og samkjørt tilrettelegging for flere av disse barna.

Litteraturliste

Andenæs, A. (2000). Kp. 8: Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse. I Haavind, H. (red.), *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Andrew, T.A., Groben, F. og Henriksen, A. (2008). *Fokus MDVI. Fokus på barn med synshemning og sammensatte vansker. Skjema og veileder for utredning av synsfunksjon hos barn med synshemning og sammensatte vansker*. Education and Culture COMENIUS. Oslo: Huseby kompetansesenter.

Bax, M. og Dutton, G. N. (2010). Introduction. Dutton, G. N. og Bax, M. (red.). *Visual impairment in children due to damage to the brain*. (s. 1 -5). London: Mac Keith Press.

Bogdashina, O. (2008). *Persepsjon hos personer med autisme og asperger-syndrom. Ulike sensoriske erfaringer. Ulike perseptuelle verdener*. Oslo: Spiss.

Borch, T. G. Fasting, Aa. F., Gommæs, K., Grini, K. og Rime, I. (2009). *Barn med nedsatt synsfunksjon og sammensatte vansker*. Oslo: Huseby kompetansesenter.

Brandsborg, K. (2004). Til forveksling lik autisme? Mulige sammenhenger mellom blindfødthet og autismeliknende vansker. *Spesialpedagogikk, 0804*, s. 41.

Brandth, B. (1998). Gruppeintervju: perspektiv, relasjoner og kontekst. i Kalleberg, R. og Holter, H. (red.). *Kvalitative metoder i samfunnsforskning*. Oslo: Univeritetsforlaget.

Buultjens, M., Dutton, G. N., Hyvärinen, L og Walthes, R. (2010a). Strategies to support the development and learning of childre with cerebral visual impairment at home and at school: Communication, orientation, and mobility. Dutton, G. N. og Bax, M. (red.). *Visual impairment in children due to damage to the brain*. (s.117 - 129). London: Mac Keith Press.

Buultjens, M., Hyvärinen L.og Waltes, R. (2010b). Approaches to the management in schools of visual problems due to cerebral visual impairment. Dutton, G. N. og Bax, M. (red.). *Visual impairment in children due to damage to the brain*. (s. 67 -77). London: Mac Keith Press.

Calvert, J., Dutton, G. N., Ibrahim, H., MacDonald, E., Macintyre-Beon, C., McCulloch, D. L. og Spowart, K. M. (2010). Impairment of cognitive vision: its detection and

- measurement. Structured clinical history-taking for cognitive and perceptual visual dysfunction and for profound visual disabilities due to damage to the brain in children. Dutton, G. N. og Bax, M. (red.). *Visual impairment in children due to damage to the brain*. (s. 106 -129). London: Mac Keith Press.
- Cioni, G., Guzzetta, A., Mercuri, E og Ricci, D., (2010). Visual dysfunction in infants with damage to the brain and its relationship to brain imaging. Dutton, G. N. og Bax, M. (red.). *Visual impairment in children due to damage to the brain*. (s. 67 -77). London: Mac Keith Press.
- Corbin, J og Strauss, A. (2008). *Basics of Qualitative Research* . 3rd ed. London: Sage.
- Dale, N., Salt, A. og Sargent, J. (2010). Children with severe brain damage: Functional assessment for diagnosis and intervention. Dutton, G. N. og Bax, M. (red.). *Visual impairment in children due to damage to the brain*. (s. 181 – 194). London: Mac Keith Press.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Drummond, S. R., Dutton, G. N., MacDonald, E., Mitchell, K. og Saidkasimova, S. (2010) Clinical features of perceptual and cognitive visual impairment in children with brain damage of early onset. Dutton, G. N. og Bax, M. (red.). *Visual impairment in children due to damage to the brain*. (s. 106 – 117). London: Mac Keith Press.
- Dutton, G. (2006). Discussion paper – *What is definition of CVI*. Proceedings of CVI Summit on Cerebral/Cortical Visual Impairment April 30, 2005; San Francisco: AFB Press. S. 3-26.
- Dutton, G. N. og Bax, M. (red.). *Visual impairment in children due to damage to the brain*. (s.117 - 129). London: Mac Keith Press.
- Evenhuis, H. M. (2010) Children with intellectual disabilities and cerebral visual impairment: Problems with detection and diagnosis. Dutton, G. N. og Bax, M. (red.). *Visual impairment in children due to damage to the brain*. (s. 205 - 217). London: Mac Keith Press.
- Fay, B. (1996). *Contemporary Philosophy of Social Science*. Oxford: Blackwell Publishing.

Fosse, P. og Tangvold, K. (2004). *Særtrekk i bruk av synet hos antatt normaltseende og svaksynte barn og unge med autisme. Rapport fra et prosjektarbeid i regi av Autismeenheten og knutepunktfunksjonen ved Tambartun kompetansesenter*. Autismeteamet Tambartun kompetansesenter og Autismeenheten, Institutt for spesialpedagogikk, UiO, Nasjonalt kompetansenettverk for autisme.

Freeman, R. D. (2010) Psychiatric considerations in cortical visual impairment. Dutton, G. N. og Bax, M. (red.). *Visual impairment in children due to damage to the brain*. (s. 174 - 181). London: Mac Keith Press.

Fulton, A. B. og Good, W. V. (2010). Impairments of central visual function and its measurement. Dutton, G. N. og Bax, M. (red.). *Visual impairment in children due to damage to the brain*. (s. 77 – 85). London: Mac Keith Press.

Grandin, T. (1996a). *Thinking in pictures and other reports from my life with autism*. New York: Vintage Books.

Grandin, T. (1996b). *My experiences with visual thinking, sensory problems and communication difficulties*. Colorado State University. Autism Research Institute. Hentet 15.12.2011, fra: <http://legacy.autim.com/families/therapy/visual.htm>

Gustavsson, A. (2001). *Inifrån utanförskapet. Om att vara annorlunda og delaktig*. Stockholm: Johanson & Sons Ltd.

Hyvärinen, L. (2010) "Classification of visual functioning and disability in children with visual processing disorders. Dutton, G. N. og Bax, M. (red.). *Visual impairment in children due to damage to the brain*. (s. 265 - 282). London: Mac Keith Press.

Jordan, R. (1996) *Educational Implications of Autism and Visual Impairment*. SSC Scottish Sensory Centre. Hentet 12.12.2011, fra: <http://www.ssc.education.ed.ac.uk/resources/vi&multi/jordan96.html>

Kaland, N. (1996). *Autisme og Asperger syndrom. "Theory of mind", kommunikasjon og pedagogiske perspektiver*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Loe, T., Nyheim, M og Tangvold, K. (2008). ”Systematisk observasjon av førskolebarn med diffuse synsvansker – noen erfaringer ved bruk av et spørreskjema og data-verktøy”. *Statped skriftserier, syn 2008, s. 76-86.*
- Martinsen, H., Eilertsen, D., Hildebrand, K. og Nordberg, E. (2007). ”Væremåte hos mennesker med autisme”. *Manual. Autisemeenheten – nasjonal kompetansesenter for autisme.* Oslo.
- Martinsen, H. og Tellevik, J. M. (2008). Autismen – en spesialpedagogisk utfordring. (Befring, A. og Tangen, R. (red.), *Spesialpedagogikk.* Oslo: Cappelen
- Matsuba, C og Soul, J. (2010) Clinical features and diagnostic imaging of damage to the visual brain. Clinical manifestations of cerebral visual impairment. Dutton, G. N. og Bax, M. (red.). *Visual impairment in children due to damage to the brain.* (s. 41 - 50). London: Mac Keith Press.
- Maxwell, Joseph A (2005). *Qualitative research design. An interactive approach.* Thousand Oaks, California: Sage Publications, Inc.
- Myklebust, A. Nytt “syn” på prematurt fødte barn. *Prematurposten nr. 3 – nov 2010.*
- Nyheim, M. (2005). Systematisk observasjon av førskolebarn med diffuse synsvansker, et spørreskjema. *Syn 2005. En samling artikler og tekster fra Huseby og Tambartun kompetansesentre. Statped skriftserie nr. 38, 2005 s. 65-73.*
- Nyheim, M. og Tangvold, K. (2004). *Synsfunksjonsutredning av barn og unge med autisme.* Autismeteamet Tambartun kompetansesenter og Autisemeenheten, Institutt for spesialpedagogikk, UiO, Nasjonalt kompetansenettverk for autisme.
- Nyheim, M. og Tangvold, K. (2008). Funksjonelle synsvansker hos personer med Asperger syndrom. *Syn 2008. En samling artikler og tekster fra Huseby og Tambartun kompetansesentre. Statped skriftserie 67, 2008, s. 86-101.*
- Porro, G. og Wittebol-Post, D. (2010). Impairment of peripheral vision and its measurement. Dutton, G. N. og Bax, M. (red.). *Visual impairment in children due to damage to the brain.* (s.85 - 98). London: Mac Keith Press.

Roman-Lantzy, C. (2008). *Cortical Visual Impairment. An Approach to Assessment and Intervention*. New York: AFB Press, American Foundation for the Blind.

Roman-Lantzy, C (2010). *Teaching Orientation and Mobility to Students with Cortical Visual Impairment*. New York: AFB press, American Foundations for the Blind. Vol 2.

Samarbeidsforum syn. Et notat om innhold i og organisering av synssektoren. (2004). Oslo.
Hentet 04.10.11 fra: <http://www.assistanse.no/Worddokumenter/Fremtiden-Samarbeidsforum0411-endeligversjon.doc>

Sponheim, E. (2008). Autisme: ny viten – nye mestringsstrategier. I Gjærum, B; Grøholt, B. og Sommerchild, H. (red.), *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Universitetsforlaget.

Willhelmsen, G. B. (2003). *Å se er ikke alltid nok*. Oslo: Unipub Forlag.

Wing, L.B. (1973). *Autistiske Børn*. København: Borgens Forlag A/S.

Woodhouse, J. M. (2010). Abnormalities of refraction and accommodation and their management. Dutton, G. N. og Bax, M. (red.). *Visual impairment in children due to damage to the brain*. (s. 98- 106). London: Mac Keith Press.

Wormnæs, O., (1996). *Vitenskapsfilosofi*. Oslo: Gyldendal.

Wormnæs, O. (2011). Om forståelse tolkning og hermeneutikk. I *Om forståelse, tolkning og hermeneutikk*. (s. 1-18). I Spesialpedagogikk Sped. 4010 Vitenskapsteori og forskningsmetode. Blandingskompendium. Oslo: Unipub.

Vedlegg 1: Informasjon til foresatte/verge til barn i forbindelse med intervju til masteroppgave

Jeg er masterstudent i spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo og holder på med den avsluttende masteroppgaven. Temaet for oppgaven er synsatferd og cerebrale synsvansker (hjernesynshemming) hos barn med autisme, og jeg skal undersøke i hvilken grad de som jobber med barn med autisme oppdager og tilrettelegger i forhold til synsatferd hos barn med autisme som sammenfaller med kjennetegn for cerebrale synsvansker (CVI), og om denne synsatferden blir sett på som synsvansker.

For å finne ut av dette, ønsker jeg å ha gruppeintervju med tre forskjellige team med pedagoger og assistenter som jobber med barn med autisme. Spørsmålene vil dreie seg om forskjellige former for synsatferd, og eventuell tilrettelegging i forhold til denne atferden. Jeg vil benytte lydopptaker og ta notater når jeg intervjuer. Baseansvarlig vil ha intervjuguiden, og dere har rett til å se denne før dere skriver under på denne forespørselen. Intervjuguiden kan også fås ved å kontakte meg.

Det er frivillig å gi tillatelse til at de ansatte svarer på spørsmål som gjelder ditt barn, og man kan trekke seg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige oppgaven. Opplysningene anonymiseres og opptakene slettes når oppgaven er ferdig, innen utgangen av 2012.

Dersom det er greit at de ansatte svarer på spørsmål som gjelder deres barn, er det fint om den vedlagte samtykkeerklæringen blir underskrevet og levert til meg gjennom baseansvarlig. Hvis det er noe dere lurer på kan jeg kontaktes på tlf: 97 95 76 60. Veileder på masteroppgaven er Kolbjørn Varmann ved Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk, tlf: 90 08 81 41.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.

Med vennlig hilsen

Irene Traverso
Selvbyggerveien 17
0591, Oslo

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om studien av synsatferd hos barn med autisme og tillater at de ansatte ved Nordvoll svarer på spørsmål om mitt barns synsadferd.

Navn..... Telefonnummer.....

Vedlegg 2: Informasjon til informanter til masteroppgave

Dato:.....

Jeg er masterstudent i spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo og holder på med den avsluttende masteroppgaven. Temaet for oppgaven er synsatferd og cerebrale synsvansker (hjernesynshemming) hos barn med autisme, og jeg skal undersøke i hvilken grad de som jobber med barn med autisme oppdager og tilrettelegger i forhold til synsatferd hos barn med autisme som sammenfaller med kjennetegn for cerebrale synsvansker (CVI), og om denne synsatferden blir sett på som synsvansker.

For å finne ut av dette, ønsker jeg å intervju tre forskjellige team med pedagoger og assistenter som jobber med grupper av barn med autisme. Spørsmålene vil dreie seg om forskjellige former for synsatferd, og eventuell tilrettelegging i forhold til denne atferden. Jeg vil benytte lydopptaker og ta notater mens vi snakker sammen. Intervjuet vil ta omtrent en time, og vi blir enige om tid og sted.

Det er frivillig å være med og informantene kan trekke seg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt, og ingen enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige oppgaven. Opplysningene anonymiseres og opptakene slettes når oppgaven er ferdig, innen utgangen av 2012. Det er innhentet samtykke fra barnas foreldre til at dere kan gi opplysninger om barnet.

Dersom du har lyst til å være med på intervjuet, er det fint om du skriver under på den vedlagte samtykkeerklæringen og gir den til meg. Hvis det er noe du lurer på kan du ta kontakt med meg på tlf: 97 95 76 60.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.

Med vennlig hilsen

Irene Traverso

Selvbyggerveien 17

0591, Oslo

Samtykkeerklæring:

Jeg har mottatt informasjon om studien av synsatferd hos barn med autisme og ønsker å stille på intervju.

Signatur..... Telefonnummer.....

Vedlegg 3: Intervjuguide

Har dere lagt merke til om noen av barna på denne basen har en litt spesiell synsatferd?

i forhold til barn som ikke har autisme, og i forhold til andre barn med autisme.

Eksempler: holder ting det skal se på helt opp til ansiktet, gløttestatferd (sveiper over ting med blikket, ser bort, ser på, snur seg bort og handler taktilt, skakker, vrir på hodet når det skal se på noe, motoriske usikker, koordinasjonsvansker, vansker med å kjenne igjen nærpersioner, lukter på, tar på folk, dårlig på øyekontakt, opptatt av ting som beveger seg (takvifter, raske tegneserier på tv) eller skinner/glitrer, snurrer gjenstander, beveger seg selv når det skal se på noe, vifter med ting i øyekroken, ser ut til å plages av sterkt lys, banker eller kjenner på gjenstander rundt seg, visuell latenstid, favorittfarge, varierende synsfunksjon.

Kan dere beskrive barnas/barnets spesielle synsatferd?

Har barna/barnet vært til øyelege eller annen type synsutredning? Hva ble i så fall resultatet?

Har dere på noen måte gjort noen tilpasninger eller tilrettelagt noe i forhold til barna/barnets synsatferd?

Har dere vært inne på tanken om at barna/barnet kan ha vansker med synet?

Har dere i så fall hatt behov for å drøfte dette med noen?

Hvis dere har drøftet dette med noen, hvem har dere i så fall drøftet det med, og hva ble resultatet av det?

Utdypende spørsmål til intervjuguide

1. Vansker med kompleks visuell informasjon:

a. Vansker med visuelt mangfold.

b. Kompleks overflate. *Virker det som barnet ser bedre når objekter ligger på et visuelt rolig underlag, eller det er en rolig bakgrunn når barnet skal se eller ta noe?*

c. Omgivelsene rundt objektet er komplekse. *Virker det som det er lettere for barnet å se eller ta etter noe når objektene er plassert med litt avstand seg i mellom, eller man presenterer ett og ett objekt, (for eksempel et og et pictogram) for barnet?*

d. Andre stimuli presenteres samtidig som man skal se på objektet. *Virker det som om barnet er mer visuelt oppmerksomt når man presenterer et objekt (for eksempel et pictogram) før man snakker til eller rører barnet, eller omvendt? Kan det være lettere å få barnets oppmerksomhet hvis man benevner det man presenterer for barnet (for eksempel objekt eller pictogram)?*

2. Ser best objekter med enkle mønstre eller farge på, sterk fargepreferanse. *Virker det som barnet er mer visuelt oppmerksomt på objekter med enkle mønstre, klare kontraster og farger? Har barnet noen favorittobjekter med klare farger eller mønstre? Responderer barnet bedre på pictogrammer med klare mønstre og farger? Er det noen spesielle farger barnet er responderer på enn andre?*

3. Mangelfull øye -hånd koordinasjon. Se og høre to separate operasjoner, bruker hørsel som kompensasjon. *Trenger barnet tid til å kjenne på objektet før det ser på det, eller omvendt? Er det nødvendig å benevne objektet (for eksempel pictogrammet) før man presenterer det for barnet? Ser barnet på den voksne, i stedet for på objektet eller pictogrammet når man presenterer det for barnet?*

4. Vansker med å se ting på avstand. *Har barnet behov for å holde ting helt opp til ansiktet for å se?*

5. Vansker med gjenkjenning. *Har barnet vansker med å kjenne igjen kjente ansikter? Hender det at barnet tror de kjenner igjen ukjente? Må man gå veldig nærme barnet for å bli gjenkjent? Må man benytte stemmen for å bli gjenkjent? Er det en tendens til at barnet vil kjenne på den voksne, eller noen av den voksnes eiendeler, eller lukte på den voksne, før det kjenner vedkommende igjen?*

6. Synsfeltpreferanser, begrenset synsfelt. *Ser barnet ut til å oppfatte ting best hvis det presenteres fra en spesiell side eller synsvinkel? Ser barnet ut til å lettere orientere seg etter bevegelse, for eksempel hvis man beveger en gjenstand, pictogram, for å få barnets visuelle oppmerksomhet? Hender det at barnet ser på et objekt med ett øye, og så snur på hodet for å se mer? Hender det at barnet vrir på hodet når det skal se på noe? Har barnet en litt klossete*

og usikker gange? Kan barnet virke usikker i litt ulendt eller ukjent terreng? Liker barnet å holde voksne i hånden i litt ulendt terreng, i trapper opp fortauskanter o.l?

7. Tendens til å bli tiltrukket av ting som er i bevegelse. Er barnet mest visuelt oppmerksomt på ting som er i bevegelse, for eksempel dataprogram, filmer med mye bevegelse? Er barnet visuelt oppmerksomt på skinnende refleksive overflater? Har barnet behov for å bevege seg selv når det skal se på ting(for eksempel vugge fram og tilbake)? Kan barnet sitte stille lenge og se på ting som er i bevegelse (for eksempel sitte og se ut av vinduet på biler i bevegelse, eller sitte lenge og se på ting som beveger seg på tv)? Liker barnet å se på spill eller takvifter som er i bevegelse? Må den voksne benytte ting som er i bevegelse, eller har skinnende refleksive overflater for å få barnets visuelle oppmerksomhet?

8. Vansker med å oppfatte bevegelse. Foretrekker barnet å se på rolige ting med lite bevegelse på film og tv? Kan det virke som barnet har vansker med å se ting i bevegelse for eksempel se på film og tv hvor det er mye bevegelse, bevege seg i trafikken, avlese lepper (som kan bli utydelige eller forsvinne helt når en person prater)? Har barnet en tendens til å gå fortere enn andre barn? Støter barnet lett bort i ting? Har barnet en tendens til å stoppe opp og stå stille når det skal se på ting? Unngår barnet direkte øyekontakt?

9. Vansker med visuo-spatiale forhold og orientering. Trenger barnet hjelp for å finne fram selv i kjente miljøer? Har barnet vansker ved overganger gress/asfalt, fotgjengerfelt, trikkeskinner, gå over objekter på gulvet (de går som de ikke er der), gå på ujevn grunn, oppdage fortauskanter, bevege seg i trapper, strekke seg etter formål? Setter barnet pris på avstand og memorerte ruter? Har barnet vansker med å tegne strek i labyrinth?

10. Synsfunksjon kan variere sterkt fra dag til dag, og fra situasjon til situasjon. Varierer det hva det virker som barnet ser? Kan det virke som barnet ser dårligere når det er slitent? Er det andre forhold som kan se ut til å virke inn på barnets synsfunksjon? Varierer det hvor mye pauser barnet trenger når det jobber med oppgaver som krever syn?

11. Visuell latenstid, mangelfull visuell blunkerefleks og visuell fryktrespons. Trenger barnet tid fra man presenterer et objekt visuelt til det er oppmerksomt på det? Varierer det hvor lang tid det tar? Hva kan det se ut som har innvirkning på hvor oppmerksomt barnet er?

12. Lysstirring og annen uhensiktsmessig stirring. Liker barnet å se på lys som for eksempel strømmer inn gjennom et vindu eller fra annen lyskilde? Har barnet en tendens til å se bort

når det hører stemmer, musikk eller andre lyder i omgivelsene? Har barnet en tendens til å se bort når man snakker til det, eller presenterer et objekt? Har barnet en tendens til å foretrekke å se på ting det har sett mange ganger, og ignorere nye ting?

13. Lyssensitivitet. *Virker det som om barnet reagerer på sterkt lys? Rynker barnet øyebrynene, bøyer hodet eller lukker øynene når det er sterkt lys? Ser det ut som om barnet trives best i lav belysning? Slår barnet av lyset når det er på rommet sitt? Foretrekker barnet å gå med solskjerm eller caps?*

Vedlegg 4: Tilråding av behandling av personopplysninger fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Kolbjørn Varmann
Institutt for spesialpedagogikk
Universitetet i Oslo
Postboks 1140 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 02.02.2012

Vår ref: 29201 / 3 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 30.12.2011. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 01.02.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

29201	<i>Spesiell synsferd hos barn med autisme</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Kolbjørn Varmann
Student	Irene Traverso

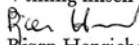
Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2012, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Bjørn Henrichsen


Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Irene Traverso, Selvbysgerveien 17, 0591 OSLO

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no



Det gis skriftlig informasjon og innhentes skriftlig samtykke fra foresatte til at prosjektleder kan intervju personer som jobber med deres barn. Personvernombudet finner skrevet mottatt 01.02.2012 godt utformet, men forutsetter at det også opplyses om navn og kontaktinformasjon til veileder Kolbjørn Varmann. Når det gjelder informasjonsskrivet til personale må det i det skrevet tilføyes informasjon om at det er innhentet samtykke fra barnets foreldre til at de kan gi opplysninger om barnet. Personvernombudet legger til grunn for sin godkjenning at reviderte skriversendes før det tas kontakt med utvalget.

Personvernombudet finner at det samles inn og registreres sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 bokstav c.

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at bruk av privat pc er i tråd med Universitetet i Oslo sine rutiner for datasikkerhet.

Innsamlede opplysninger anonymiseres og lydbåndopptak makuleres ved prosjektslutt, senest ved utgangen av 2012. Med anonymisering innebærer at navnelister slettes/makuleres, og ev. kategorisere eller slette indirekte personidentifiserbare opplysninger. Ved publisering vil ingen enkeltpersoner kunne gjenkjennes.